

Lärarens roll när det finns en elev med cancer i klassen

Helsingfors universitet
Magisterprogrammet i pedagogik
Klasslärarutbildningen
Pro gradu-avhandling 30 sp
Pedagogik
Maj 2020
Marianne Ranki

Handledare: Erika Löfström



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Pedagogiska fakulteten, Magisterprogrammet i pedagogik		
Tekijä - Författare - Author Marianne Ranki		
Työn nimi - Arbetets titel Lärarens roll när det finns en elev med cancer i klassen		
Title		
Oppiaine - Ämne - Subject Pedagogik		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu-avhandling / Erika Löfström	Aika - Datum - Month and year maj 2020	Sivumäärä - Sidantal - Number of pages 58 s. + 2 bilagor
Tiivistelmä - Referat – Abstract <p>Mål. Då ett barn i Finland insjuknar i cancer, ordnas skolundervisningen under tiden för avdelningsvård av sjukhuskolan. Då eleven övergår till hemvård, men inte ännu kan delta i normal undervisning pga. fortsatta behandlingar och infektionsrisk, ordnas undervisningen av den egna skolan genom särskilda arrangemang. Oftast sker detta hemma hos eleven, av den egna klassläraren eller ett team av lärare. Studier visar att skolan i denna situation har en viktig roll för barnets upplevda livskvalitet. Syftet med undersökningen är att ta reda på hur lärare upplevt interaktionen och eventuella spänningar mellan olika samarbetsaktörer då det finns ett barn med cancer i klassen. Undersökningen skall ge svar på hurdana resurser för arbete och eget välmående läraren haft till förfogande och hur samarbetet mellan olika aktörer löpt. Tanken är att förstå de behov och önskemål som lärare har i denna situation, samt hur läraren överlag upplevt perioden.</p> <p>Teori och metoder. Forskningen genomfördes som en kvalitativ studie med fenomenografisk forskningsansats. Materialet samlades in genom sex semistrukturerade intervjuer av lågstadielärare i finsk- och svenskspråkiga skolor i tre kommuner. Analysen av materialet gjordes med hjälp av tematisk analys och med aktivitetsteori som teoretisk referensram.</p> <p>Resultat och slutsatser. Lärarna uttryckte en genuin vilja att hjälpa eleverna, och utförde arbetet med ära och stort ansvar. De ansåg att upprätthållandet av sociala kontakter och elevens allmänna välmående var viktigare än de akademiska prestationerna. Lärarna uppvisade stora skillnader i hur de upplevde stödet från sin rektor och sina kolleger. Elevens familj upplevdes som en av de viktigaste resurserna i lärarens arbete, medan andra aktörer utanför skolan hade en väldigt liten roll i lärarnas arbete. Överlag hade lärarna positiva upplevelser av de särskilda undervisningsarrangemangen. Där det kunde uppdagas spänningar parter emellan, berodde det till största delen på brister i öppen kommunikation och delgivning av kunskap.</p>		
Avainsanat - Nyckelord barncancer, skola, klasslärare, aktivitetsteori		
Keywords		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingfors universitets bibliotek – Helda/E-thesis (examensarbeten)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Educational Sciences		
Tekijä - Författare - Author Marianne Ranki		
Työn nimi - Arbetets titel		
Title The teacher's role when there is a child with cancer in the classroom		
Oppiaine - Ämne - Subject Pedagogics		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Erika Löfström	Aika - Datum - Month and year May 2020	Sivumäärä - Sidantal - Number of pages 58 pp. + 2 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p><i>Purpose.</i> When a child in Finland is diagnosed with cancer, and being treated at the hospital, the school education is provided by the hospital school. Later, education is arranged by the child's own school. The most common arrangement is that one or more of the pupil's own teachers visits the child at home, because the child cannot attend regular school because of the high infection risk. Earlier studies show that in a situation like this, school becomes an essential element for the child's quality of life. The aim of this research is to describe, analyze and interpret how teachers have experienced the interactions and eventual tensions between different cooperation partners in a situation when they have a child with cancer in their class.</p> <p><i>Theory and methods.</i> This research was conducted as a qualitative study with a phenomenographic research approach and is based on six semi-structured interviews of teachers in Finnish and Swedish-speaking primary schools in three municipalities in Finland. The material was analyzed by using thematic analysis and with activity theory as a theoretical framework.</p> <p><i>Results and conclusions.</i> Teachers showed a genuine interest in helping the pupils and fulfilled their work with much pride and a sense of responsibility. They saw that the overall health of the pupil and keeping up the social contacts with the rest of the class was more important than academic performances. The teachers had very different experiences of how they needed and obtained support from their principal and colleagues. One of the most important resources for the teachers was the pupil's family, while there was almost no other cooperation with other partners outside the school. The overall experiences of the education with special arrangements were good. The identified tensions between partners occurred mostly because of lack of open communication and knowledge.</p>		
Avainsanat - Nyckelord		
Keywords childhood cancer, school, teacher, activity theory		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University Library – Helda/E-thesis (theses)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		

Innehåll

1	INLEDNING	1
2	BAKGRUND OCH TEORETISK REFERENSRAM.....	3
	2.1. Cancer hos barn.....	3
	2.2. Styrdokument och vägledning för skolor	4
	2.2.1. Lagen om grundläggande undervisning	4
	2.2.2. Läroplan	4
	2.2.3. Guider och information för skolor	5
	2.3. Skolans roll för det sjuka barnet.....	7
	2.4. Tidigare forskning om lärarnas upplevelser	9
	2.5. Lärarperspektivet sett genom aktivitetsteori.....	11
3	FORSKNINGSUPPGIFT OCH FORSKNINGSFRÅGOR	15
4	GENOMFÖRANDE.....	16
	4.1 Ontologiska och epistemologiska utgångspunkter.....	16
	4.2 Forskningsmetod och forskningsansats.....	16
	4.2.1. Kvalitativa intervjuer.....	16
	4.2.2. Fenomenografisk forskningsansats	18
	4.3 Målgrupp och datainsamling	19
	4.4 Urvalets etiska aspekter.....	20
	4.5 Dataanalys	21
	4.5.1. Tematisk analys	21
	4.5.2. Genomförande av analys	22
5	FORSKNINGSRESULTAT OCH TOLKNING AV RESULTATEN	25
	5.1. Lärarnas upplevelser.....	25
	5.1.1. Subjekt	25
	5.1.2. Objekt	27
	5.1.3. Syfte	28
	5.1.4. Verktyg	30
	5.1.5. Regler	33
	5.1.6. Arbetsgemenskap	35
	5.1.7. Arbetsfördelning	36
	5.2. Interaktionen och spänningar parter emellan.....	39
	5.3. Sammanfattning av resultaten	45

6	TILLFÖRLITLIGHET	48
7	DISKUSSION.....	50
	7.1. Reflektioner och slutsatser.....	50
	7.2. Förslag på fortsatt forskning	55
	KÄLLOR.....	56
	BILAGOR.....	59

FIGURER

Figur 1. Engeströms modell (2005).....	11
Figur 2. Aktivitetssystem (Engeström, 1999)	12
Figur 3. Subjektets förhållanden till de andra parterna	40
Figur 4. Objektets inverkan på de andra dimensionerna	41
Figur 5. Syftets förhållanden till de andra parterna	41
Figur 6. Verktygens förhållanden till de andra parterna	42
Figur 7. Reglernas förhållanden till de andra parterna	43
Figur 8. Arbetsgemenskapens förhållanden till de andra parterna	44
Figur 9. Arbetsfördelningens förhållanden till de andra parterna	45
Figur 10. Spänningar inom systemet	46

TABELLER

Tabell 1. Huvudteman och underteman.....	24
--	----

BILAGOR

BILAGA 1 Intervjuguide	59
BILAGA 2 Informationsbrev till lärare.....	61

1 Inledning

I Finland insjuknar varje år ca 150 barn (under 16 år) och ca 80 ungdomar (16–19 år) i cancer (Sylvä ry, 2019). Efter diagnosen, under tiden för avdelningsvård på sjukhuset, får barnet undervisning i sitt eget patientrum, av sjukhuskolan, i den utsträckning som elevens mående tillåter. Sjukhuskolan samarbetar med vårdpersonalen, föräldrarna och barnets egen skola och strävar efter att säkerställa en kontinuerlig skolgång för barnet och att stödja en smidig återgång till skolan. (HUS, 2019). Efter att barnet fått lämna sjukhuset, tar det dock länge tills hen kan delta i normal skolundervisning tillsammans med de andra, pga. fortsatta behandlingar, trötthet och hög infektionsrisk (Olkinuora et al., 2013). Då kommer man överens om distansundervisning, besök av lärare hemma hos eleven, eller en kombination av dessa i mån av möjlighet.

Då förekomsten av barncancer är ett sällsynt fenomen i skolor, är det ofta första gången skolan eller den rådande lärarkåren står inför en dylik situation. Man har således ingen färdig rutin för hur undervisningen för eleven skall ordnas, hur stöda familjen, klassen och andra elever i skolan, och framför allt inte för hur stöda läraren. Oftast är det klassläraren som får ta det största ansvaret för patientens skolgång. Beroende på skola och kommun ordnas detta på varierande sätt; de tillgängliga resurserna, kunskapen och attityderna kan variera, men framför allt kräver elevens individuella situation alltid en unik verksamhetsplan. Jag är intresserad av det stöd, den information och de resurser som lärare i denna situation önskar att de fick för att kunna uppleva att de bemästrar situationen på bästa möjliga sätt, både med tanke på elev, familj och läraren själv.

Studier visar att skolan har en oerhört viktig roll för barn som insjuknat i cancer (Boles et al., 2017; Janin et al., 2018; Merianos et al. 2014; Vanclooster et al., 2018). Skolan ger en känsla av normalitet, anknytning till vardagen, en känsla av sammanhang samt förbättrar individens egenförmåga, dvs. tro på sin egen förmåga att slutföra uppgifter. Överlag förbättrar en fortsatt skolgång patientens livskvalitet (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014). Elevens känsla av att höra till en social gemenskap och upplevelser av kompetenskänsla i skolan har visat sig ha ett samband med hur barnen klarar av sina cancerbehandlingar och de utmaningar som de sätter på ens självkänsla. (Boles et al., 2017; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014)

Det ovan nämnda belyser varför det är av stor vikt att läraren som har huvudansvaret för den sjuka eleven får det mångsidiga stöd hen behöver för att klara av den utmanande

uppgiften på bästa möjliga sätt. Forskning visar att lärare som undervisar elever med cancer önskar sig mera information om elevens hälsotillstånd, sjukdomen och behandlingarna. Lärarna önskar sig också ett nätverk av yrkesöverskridande medarbetare för att kunna fördela ansvaret och för att försäkra sig om tillgången till kunskap. (Merianos et al., 2014; St.Leger, 2014).

I Finland får lärarna oftast stöd av sjukhusets rehabiliteringskoordinator en till två gånger, vanligen då eleven insjuknat och plötsligt blir borta från skolan, samt då det blir aktuellt för eleven att återvända till skolan (Ylönen, 2019). Det finns stödåtgärder, informationsmaterial och instanser dit läraren kan vända sig vid behov av stöd och information. I ljuset av tidigare forskning kan man dock fråga sig om dessa stödformer är tillräckliga, eftersom det verkar finnas en risk för att läraren trots allt blir alltför ensam i sitt arbete, och har sällan någon med erfarenhet av samma situation att vända sig till. Jag önskar att denna studie kan öka förståelsen för lärarens behov och upplevelser i det arbete som kommer att vara en stor del av barnets rehabiliteringsprocess. Även om erfarenheter från andra långtidssjuka elever kan tillämpas här, har cancer sådana särdrag att det finns ett behov för granskning av lärarnas upplevelser av att ha just en cancerpatient i sin klass.

2 Bakgrund och teoretisk referensram

I detta kapitel presenteras först kort grundläggande fakta om barncancer och dess inverkan på det dagliga livet. Sedan redogörs för delar i lagstiftning och läroplan som berör skolgång vid långvarig sjukdom. Kapitlet innehåller också en kort presentation av befintliga guider som finns tillgängliga för skolor med tanke på situationer där det finns en elev med cancer i skolan. Därefter presenteras tidigare forskning (från USA, Australien, Japan och Belgien) om skolans inverkan på långtidssjuka barn samt lärarnas upplevelser i sådana situationer. Slutligen presenteras Engeströms aktivitetsteori, vilken används som teoretisk referensram och analysverktyg i detta arbete, samt en kort diskussion om hur den lämpar sig för denna undersökning.

2.1. Cancer hos barn

De vanligaste cancerformerna är olika hos barn och vuxna. I Finland är den vanligaste formen av barncancer akut lymfoblastleukemi (ALL, blodcancer). Den näst vanligaste är hjärntumör, och därefter andra tumörer som neuroblastom (nervvävnadstumör), Wilms tumör (njurtumör) och osteosarkom (bencancer). Dessa sjukdomar behandlas med olika kombinationer av cellgifter, kirurgisk behandling och strålbehandling, ibland också med stamcellstransplantationer. Behandlingstiderna varierar enligt cancerform och riskgrupp, för t.ex. ALL är behandlingstiden 2,5 år, medan behandlingarna för tumörerna kan vara kortare. (Cancerorganisationerna, 2019; HUS, 2019)

Det egna immunförsvaret bryts ner av medicineringen, vilket kräver noggrann isolering för att undvika infektioner. Barnets immunförsvar är starkt nedsatt under hela behandlingstiden. Speciellt under den första tiden måste barnet vara helt isolerat pga. den stora infektionsrisken, men även om immunförsvaret kan så småningom bli starkare, måste barnet skyddas från infektioner under hela behandlingsperioden. Detta gör att det kan dra ut på tiden innan det är möjligt att återvända till skolan. Tiden för isoleringen och försiktigheten varierar från fall till fall, men i regel är alla frånvarande från skolan i flera månader. Det kan ta upp till 12 månader för immunförsvaret att återhämta sig efter att behandlingarna avslutats. (Olkinuora et al., 2013).

2.2. Styrdokument och vägledning för skolor

2.2.1. Lagen om grundläggande undervisning

Enligt lagen om grundläggande utbildning är en elev berättigad till undervisning även under tiden för specialiserad sjukvård. I första hand skall detta ske i elevens skola, men kommunen där sjukhuset finns i har skyldighet att ordna undervisning för sina patienter, i den omfattning det är möjligt med hänsyn till patientens hälsotillstånd. Inför sjukhusundervisning skall eleven, vårdnadshavarna, utbildningsanordnaren samt de som svarar för elevvården höras, och ett gemensamt beslut skall göras för elevens bästa. När eleven återgår till undervisning i den egna skolan, skall sjukhuskommunen och utbildningsanordnaren tillsammans komma överens om och ordna sådant stöd för ordnande av undervisningen som är nödvändigt. (Lag om grundläggande utbildning 628/1998, 2 kap. 4 a §) Ifall dessa arrangemang är svåra att förverkliga pga. elevens hälsotillstånd, kan studierna ordnas på annat sätt, genom särskilda undervisningsarrangemang (Lag om grundläggande utbildning 628/1998, 4 kap. 18 §). Detta bör inte förväxlas med s.k. hemskola, vilket Utbildningsstyrelsen definierar som att "inhämta kunskaper motsvarande den grundläggande utbildningens lärokurs på annat sätt än genom att delta i den undervisning som ordnas" (Utbildningsstyrelsen, 2020). Här syftar man till ett sådant frivilligt, långvarigt arrangemang som inte nödvändigtvis beror på hälsotillstånd, utan på familjens personliga val.

2.2.2. Läroplan

Förutom de lagstadgade rättigheterna poängterar Läroplanen för den grundläggande utbildningen att varje elev har rätt till god undervisning och att lyckas i skolarbetet. Eleverna formar, i takt med att de lär sig, sin identitet och sin plats i världen, och skapar en relation till sig själva, andra människor och samhället. Avsaknaden av lärande utgör därmed ett hot mot växande och utveckling. Enligt läroplanen skall det genom differentiering och kännedom om elevens individuella behov kunna hittas ett lämpligt arbetssätt för varje elev. Differentieringen berör studiernas omfattning, arbetsrytm, och olika sätt att lära sig, och eleven skall kunna studera i egen takt. Genom differentiering stödjer man elevens självkänsla och motivation. Vidare säger läroplanen att utbildningsanordnaren ansvarar för att utveckla förutsättningarna för samarbete mellan hem och skola. Samarbetet skall bygga på förtroende, jämlikhet och ömsesidig respekt. Familjens behov av information och stöd ska beaktas, och för ett lyckat samarbete förutsätts att skolans personal är

aktiv, och att kommunikationen är mångsidig. (Utbildningsstyrelsen, 2015) Med stöd av dessa föreskrifter ordnas undervisningen för en elev som inte kan närvara i skolan, på ett för alla parter lämpligt sätt.

Enligt läroplanen (Utbildningsstyrelsen, 2015) och lagen (Lag om grundläggande utbildning 628/1998, 4 kap. 16 §) har en elev rätt till allmänt, intensifierat eller särskilt stöd, för att lärandet ska kunna löpa obehindrat. Eleven skall också få uppleva att hen kan lyckas i lärandet och vara en medlem i gruppen. Det är viktigt med ett yrkesövergripande samarbete både när stödet planeras och genomförs, och vilka det är avgörs från fall till fall. Betydelsen av samarbete mellan hem och skola ökar då en elev är i behov av stöd. Det är också viktigt att skolpersonalen är medveten om de lagar och föreskrifter som ska beaktas i anslutning till stödåtgärderna, och samarbetet med vårdnadshavarna. Stödet skall anpassas enligt elevens behov, ges så länge och på den nivå och i den form som det behövs. (Utbildningsstyrelsen, 2015)

Då en elev inte kan delta i undervisningen normalt, faller det oftast under särskilt stöd, men detta avgörs alltid enligt rådande omständigheter. Målet med det särskilda stödet är att eleven skall kunna fullgöra sin läroplikt. Stöd skall ges både som komplement till undervisningen ifall det behövs, och för att förhindra problem på lång sikt. För en elev som får särskilt stöd, skall en individuell plan göras, där man beskriver den undervisning och stöd som eleven kommer att få. Innan ett beslut om särskilt stöd fattas, görs en pedagogisk utredning om eleven, där samarbetet med vårdnadshavare och elev är av stor vikt. I allmänhet fattas beslut om särskilt stöd först efter att det konstaterats att intensifierat stöd inte räcker till, men man kan också övergå direkt till särskilt stöd t.ex. pga. av svår sjukdom. (Utbildningsstyrelsen, 2015)

2.2.3. Guider och information för skolor

Sylva ry är en finsk, riksomfattande förening för cancersjuka barn, unga vuxna samt deras närstående. Föreningen stöder dessa grupper genom att erbjuda information och olika stödformer. (Sylva ry, 2020) Föreningen har i samarbete med cancerläkare, vårdpersonal samt sakkunniga inom utbildningsväsendet utarbetat en informativ guide för skolor och föräldrar som har cancersjuka elever. Guiden innehåller texter av sakkunniga inom olika områden, berättelser av föräldrar och lärare till cancersjuka barn, samt av barn som själv haft cancer. Dels ger guiden en inblick i förekomsten av cancer hos barn och unga och dess behandlingsprinciper, men också en redogörelse för hur och varför elevens skolgång påverkas och begränsas av behandlingarna. Berättelser om

hur skolgången ordnats och om yrkesöverskridande samarbete ger praktiska tips på hur man i sin egen skola kan gå tillväga och vilka aktörer läraren kan få stöd av. Guiden ger även information om bl.a. distansundervisning och hurdana följder cancerbehandlingarna kan senare tänkas ha för elevens inläring och skolgång. Texter som hur sjukdomen kan tänkas påverka patientens syskon, samt de uppdaterade infektionsreglerna och en ordlista är bl.a. sådan information som lärare uppgett att de ofta saknar (se kap. 2.4). Man konstaterar bl.a. att det är bra för lärarna att komma ihåg att även ta vara på sig själva, och att stödet från den egna arbetsgemenskapen är viktigt, och att det också torde vara möjligt att få arbetshandledning t.ex. från den egna arbetshälsovården. (Sylva ry, 2020) Denna förnyade guide utgör ett bra grundpaket för någon som får en elev med cancer, men då varje patient har unika behov och reagerar olika på behandlingarna, behövs utöver detta råd och diskussioner med sådana sakkunniga som känner just ens egen elev. I praktiken betyder det oftast elevens föräldrar, vilka har bäst koll på situationen, och delar med sig av informationen. Sylva uppdaterar också ny forskning om barncancer på sina sidor, vilket är värt att följa med eftersom forskning, behandlingar och utfall utvecklas hela tiden.

Enligt rehabiliteringskoordinatören på Nya Barnsjukhuset i Helsingfors rekommenderas det att den undervisning som sköts hemma hos eleven (eller annan valbar lokal utanför det normala klassrumsarbetet) fördelas mellan två lärare. Ofta utgör t.ex. klasslärare och speciallärare en lämplig kombination. Man poängterar också att ingen lärare kan tvingas att ta hand om hemundervisningen, men att det oftast ter sig naturligt att klassläraren sköter om det, och att hen vanligen också vill göra det. (Ylönen, 2019)

Som tillägg till den finska guiden kan det vara nyttigt att bekanta sig med Barncancerfonden i Sverige, som har sammanställt rikligt med material som behandlar skolgången då en elev insjuknat i cancer. Det finns skilda material riktade till rektor, elevhälsan, studiehandledaren och vårdnadshavarna. Dessutom har man sammanställt råd till skolan om sena komplikationer, dvs om sådana problem som kan uppkomma efter behandlingarna som kan ha en inverkan på inläringen. I det svenska materialet hävdar man att skolhälsovården torde få huvudansvaret för att förmedla medicinsk information till elevhälsoteamet i skolan, och att skolpsykologen har en roll i att hjälpa lärarna med att hitta eventuella inläringssvårigheter och tillsammans med speciallärare hitta lämpliga inlärningsstrategier utifrån elevens behov. Man poängterar att en speciallärare borde vara med i arbetsteamet redan från elevens insjuknande, eftersom "att vänta och se är ingen bra strategi". Man skriver också att skolans kurator kan bli en viktig stödperson för eleven. Utöver dessa roller rekommenderar man att hitta en mentor

eller s.k. förtroendevuxen för eleven, som inte nödvändigtvis behöver vara just den lärare som annars har mest ansvar över eleven, även om det i praktiken säkert ofta är den. (Barncancerfonden, 2020)

Ett motsvarande material finns inte direkt på finskt håll, även om Sylvas nya skolguide är liknande. Barncancerfondens allmänna information finns även på engelska, men inte de nerladdningsbara specifika materialen, vilket betyder att t.ex. majoriteten av de finländska lärarna inte kommer att använda sig av materialet. Även om språket inte skulle vara ett problem, bör man känna till att de allmänna infektionsreglerna för cancerpatienten skiljer sig i Sverige och Finland, även om behandlingsprogrammen oftast är de samma för hela Norden (NOPHO, 2011). Det svenska materialet är alltså ett bra tillägg till det finska motsvarande, men det ersätter inte det som är specifikt för finska förhållanden. Rekommendationer uppdateras också regelbundet, varför det kan vara viktigt att vända sig till t.ex. sjukhusets rehabiliteringskoordinator för att få reda på den information som är mest aktuell för just det egna fallet.

2.3. Skolans roll för det sjuka barnet

För att förstå varför man behöver fästa vikt vid lärarens upplevelser och behov av stöd och samarbetsaktörer då det finns ett cancersjukt barn i klassen, framförs här vad tidigare forskning uppger om skolans roll för barnet, och särskilt för ett sjukt barn. Genom att belysa elevens utmaningar och behov, får man också en bredare inblick i vad det krävs av läraren och hur viktigt det är att alla aktörer arbetar för ett gemensamt syfte.

Då ett barn i skolålder diagnostiseras med cancer blir hen plötsligt borttryckt från sin skolgemenskap, och hela familjen ur sin normala vardag. I intervjuer med cancerdiagnostiserade barn (Boles et al., 2017) framkommer att barnen själva ser skolan som en positiv motvikt till de pågående behandlingarna och utmaningarna. Barnen värdesätter kontinuiteten i skolarbetet och vill fortsätta att prestera bra och att studera samvetsgrant. Också föräldrarna försöker anpassa sig till det nya livet, och de är oftast oroliga för barnets skolprestationer och att de inte ska bli efter sin egen klass. Återgången till en så normal skolrutin som möjligt gynnar hela familjen, och föräldrarnas stress minskar i samband med en positiv kontakt till skolan. (Vanclooster et al., 2018).

Barn som lider av kroniska sjukdomar har en risk för nedsatt livskvalitet (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014; St.Leger, 2015; Vanclooster et al., 2018). De löper risk för

sociala och emotionella utmaningar och även marginalisering - både vid tidpunkten för diagnos, under behandlingarna och efter att vårdprocessen är slut. Barnets känsla av normalitet kan vara kritiskt avgörande för en upplevd livskvalitet. Skolan med de sociala möten och möjligheter den erbjuder, har en central roll i utvecklingen av livskvaliteten (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014; Vanclooster et al., 2018) och ett återkommande resultat i forskning är att det är viktigt för barnets självförtroende att återvända till skolvardagen snarast möjligast (Boles et al., 2017; Merianos et al., 2014; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014).

Även om eleven inte kan delta i skolarbetet på normalt sätt, behöver hen känna tillhörighet i klassgemenskapen och att hen har en plats att återvända till då hälsan tillåter det. Det är viktigt att kontakten mellan barn och skola/klass upprätthålls även om barnet inte är fysiskt på plats i klassen, t.ex. genom fjärruppkoppling eller sociala medier, och genom att fortsätta synliggöra den frånvarande eleven i klassrummet (Boles et al., 2017; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014). Elever som så småningom återvänder till skolan efter sitt insjuknande upplever ofta ångest, och känner sig isolerade eftersom de upplever att de inte hör hemma i någon social grupp längre. Även om skolan försökt göra arrangemang för att stöda eleven, kunde denne uppleva det som obekvämt och utpekande, och man bör ta hänsyn till elevens känslor och önskemål om hur hen önskar arbeta och vara i kontakt. Det har visat sig att ifall barnen lyckades upprätthålla en tät kontakt med sina jämnåriga under frånvaron, kunde det t.o.m. leda till att klasskamraterna utgjorde det bästa stödet för den sjuka eleven, direkt efter den egna familjen (Janin et al., 2018; Soejima et al., 2015; Vanclooster et al., 2018).

Cancerbehandlingar behöver inte betyda att man blir efter i skolarbetet, men även om det händer, är det oftast ett mindre problem än frånvaron från den sociala gemenskapen och känslan av ensamhet. Då barnet fråntas de sociala möten som skolan erbjuder, går hen miste om möjligheter att utveckla sina sociokulturella kunskaper som behövs för en långsiktig social och emotionell utveckling, vilka också är viktiga för framtida skolprestationer. Därför torde man fästa stor uppmärksamhet vid elevens allmänna välmående vid sidan om skolprestationerna. (Boles et al., 2017; Janin et al., 2018; St.Leger, 2014).

Janin et al. (2018) samt Boles et al. (2017) diskuterar riskerna för att barnets sociala utveckling och skapandet av vänskapsförhållanden störs i skolåldern, som är en kritisk tidsperiod i detta avseende. För barn med kroniska sjukdomar är utvecklandet och upprätthållandet av sociala kontakter en av de huvudsakliga utmaningarna. Boles et al. (2017) hänvisar till Eriksons psykosociala teori om barnets utvecklingsfaser, där ett barn

i lågstadieåldern (6–12 år) genomgår en period då det påverkas starkt av sin omgivning. Barnets självuppfattning och självförtroende utvecklas beroende på hur barnet själv upplever att hen lyckas och når sina mål, alternativt misslyckas med dem (Erikson, 1973). Deltagandet i skolarbetet och de sociala effekter det har hjälper barnet att utveckla sin egenförmåga, dvs. tilltro på den egna handlingsförmågan, även om livet annars präglas av cancerdiagnosen och alla de utmaningar den för med sig. Skolfrånvaro kan upplevas av barnet som ett misslyckande och en besvikelse, vilket leder till sämre självförtroende, nedsatt intresse för sociala aktiviteter, och långvariga sociala svårigheter. En lång skolfrånvaro har visat sig korrelera med ökad cancerrelaterad stress hos barnen, samt en försämrad anpassning till den egna diagnosen och behandlingen av den. Ju längre tid behandlingarna tar och ju längre skolfrånvaron blir, desto mer sannolikt blir de negativa effekterna större (Boles et al., 2017; Janin et al., 2018). I en motsatt situation, där delaktigheten bevaras, utvecklas barnets upplevelse av hur man värdesätter sig själv i förhållande till andra. Det ger barnet en känsla av att bemästra sitt eget liv, och har lättare att fokusera på framtiden och sätta upp mål för sig. Dessa känslor har visat sig överföras på barnens förmåga att bättre stå ut med de intensiva och tunga medicinska behandlingar de genomgår. (Boles et al., 2017; Soejima et al. 2015; St.Leger, 2014). Att kunna stöda denna utveckling torde vara den bästa motiveringen för varför man även bör satsa på att stöda den ansvariga läraren i sitt arbete och skapa ett yrkesöverskridande samarbete för att alla dessa positiva effekter av skolgången skall kunna uppnås.

2.4. Tidigare forskning om lärarnas upplevelser

I föregående avsnitt diskuterades vilken roll skolan har i att på ett mångsidigt sätt stöda barnet i utvecklingen, samt hela familjen i vardagen i en undantagssituation. För att skolan skall kunna fungera som denna viktiga stödinstitans, krävs det mycket av lärare, rektorer och övrig skolpersonal, och detta öppnas upp i detta avsnitt.

Flera forskningsresultat (Merianos et al., 2014; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014; Vanclooster et al., 2018) uppger att läraren behöver ändamålsenligt stöd för att själv kunna stöda eleverna på bästa möjliga sätt, men också för att orka i sitt eget arbete. En elev med cancer kan bli en arbetsbörda utöver det vanliga för läraren. Arbetet och ansvaret (såväl den akademiska som den psykiska delen) skall inte falla på en enda lärare. Man rekommenderar att lärarna skulle få vara en del av ett yrkesöverskridande team

som delar på ansvar och stöder varandra med sin egen expertis. Här kunde studiehandledare, skolhälsovården och skolpsykolog ha en stor roll. I t.ex. USA, där över 10 000 barn under 15 år insjuknar i cancer varje år, finns ett helt annat behov för och möjligheter till att fortbilda lärare och skapa program för att de ska kunna handskas med en cancerpatient i klassen. Dyliga program finns inte i Finland, och praktiken kring hur lärarna erhåller sin kunskap är väldigt varierande. (Brown et al., 2011; Merianos et al., 2014).

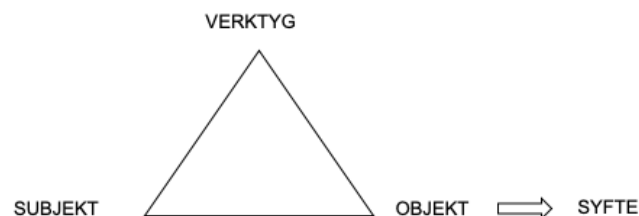
Problem som lyfts fram i forskningen om lärarnas syn på att ha en elev med cancer i klassen, är otillräcklig information samt kommunikation mellan skolan, hemmet och vårdinstansen. Ändå är det just de faktorer som anses vara viktiga om inte avgörande för att skolgången skall löpa väl. Såväl föräldrar som lärare upplever att bristen på kommunikation är det största problemet (Vanclooster et al., 2018). För att informationen mellan hemmet och skolan kan flyta smidigt, bör alla vara medvetna om vad som förväntas av dem, och hur stort stöd de önskar från olika håll. Det rekommenderas att man skapar en öppen och kontinuerlig kontakt, även utöver det officiella och planlagda. (Janin et al., 2018; St.Leger, 2015; Vanclooster et al., 2018) Förutom att kontakten med klassen underlättar skolgången senare, kan kontakten också vara den enda länken patienten har till världen utanför sjukhuset och sin egen familj. Klassen och lärarna kan bli den sjuka elevens främsta källa för stöd. (Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014; Vanclooster et al., 2018) St.Leger skriver att det dessvärre oftast tillfaller lärarnas roll att vara den som stöder familjerna och klassen i att hålla kontakt med varandra under frånvarotiden.

Lärare känner sig ofta oförberedda på att handskas med en cancerpatient i skolan. De känner inte till elevens hälsotillstånd och sjukdomen i sig tillräckligt, de saknar kunskap om de fysiska och emotionella effekter som sjukdomen och behandlingarna kan föra med sig, och hur de kan inverka på inlärning genast eller på lång sikt. Detta gör att de kan känna sig inkompetenta att ta hand om dessa elever, vilket leder till stress och oro. Lärarna upplever det svårt att veta hur man ska förhålla sig till dessa elever, då de inte vet hurdana förväntningar på barnet som är realistiska, och de är ofta oroliga för barnets livskvalitet. Lärarna kände sig inte tillräckligt kunniga om elevens helhetssituation för att kunna stöda och ta hand om eleven på bästa möjliga sätt. Varje patient har individuella symptom och behov, och därför upplever lärare att de lätt kan komma åt felaktig information då de söker sådan på egen hand. På grund av tidsbrist och det sistnämnda, uppger lärarna att de helst skulle få informationen om elevens helhetssituation direkt av föräldrarna. Föräldrarnas aktivitet och vilja att dela information ses som en viktig resurs för skolan, och att samarbetet ökar det stöd som barnet får. (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014; Vanclooster et al., 2018).

2.5. Lärarperspektivet sett genom aktivitetsteori

I analysen av det data som intervjuerna gett, har i detta arbete använts den s.k. aktivitets- eller verksamhetsteorin, utarbetad av Yrjö Engeström. Ett aktivitetssystem är en omgivning, där människor utför någon sorts aktivitet i samverkan med varandra, riktat mot ett gemensamt mål eller motiv, medvetet eller omedvetet. Ett aktivitetssystem kan vara t.ex. ett sjukhus, en skola eller något mera abstrakt, som vetenskap. Aktivitetsteorin strävar efter att analysera människans aktioner och dess inverkan på omgivningen. (Engeström, 2004; Marjamäki & Pekkola, 2006)

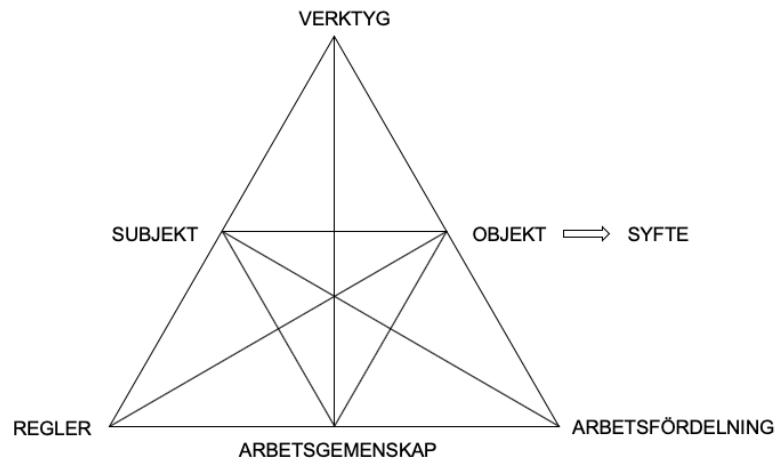
Engeströms teori är en vidareutveckling av något som de ryska psykologerna Vygotskij, Leontjev och Luria startade på 1920-talet. Enligt dem skulle man inte undersöka människans beteende ur ett individperspektiv. Istället borde man undersöka den aktivitet som sker inom individens egen kultur (aktivitetssystem), med hjälp av de verktyg som den egna kulturen bidrar med, och i samverkan med människorna inom samma kultur. Den ursprungliga triangelmodellen bestod av begreppen subjekt, objekt, det gemensamma syftet, samt verktyg som förmedlas mellan dessa två. (Engeström, 2004; 2005)



Figur 1. Engeströms modell (2005)

Teorin har sedermera bearbetats av flera forskare. Yrjö Engeström vidareutvecklade den tidigare versionen för att bättre kunna undersöka funktioner i arbetsgemenskap och organisationer. Tyngdpunkten har alltså förflyttats från individforskning till större enheter och till förändringar som sker i arbetet. Engeström kompletterade modellen med nya dimensioner. Dessa är regler, arbetsfördelning och arbetsgemenskap, vilka fungerar som förmedlande handlingar mellan subjekt, objekt, verktygen och syftet (utfallet). Dessa förmedlare verkar i båda riktningar, och alla delar i modellen är i kontakt med varandra. Modellen hjälper alltså att förklara hur olika aktörer med olika utgångspunkter kan bidra

till en gemensam verksamhet, och vilken den enskilda aktörens roll är i systemet. Modellen används framför allt för att ha kontroll på förändringar som sker i arbetet, för att sedan kunna utveckla förbättringar. (Alnervik, 2013; Engeström, 1999; Marjamäki & Pekkola, 2006; Vestøl, 2008)



Figur 2. Aktivitetssystem (Engeström, 1999)

Grunden i aktivitetsteorin är att all aktivitet är objektrinriktad, dvs att aktiviteten inte är slumpmässigt beteende, utan en verksamhet som görs för ett gemensamt syfte. Engeström poängterar att den långsiktiga och kollektiva verksamheten i systemet inte bör förväxlas med de enskilda aktörernas handlingar, vilka oftast är kortvariga och kortsiktiga till sin natur. En enskild aktörs återkommande handlingar bidrar inte heller nödvändigtvis till en helhet. Som exempel på detta beskriver Engeström att t.ex. en patient oftast behöver mångsidigare vård än ett och samma ingrepp om och om igen, och att en större helhet behövs för att patienten ska få god vård. Enligt teorin blir syftet eller utfallet således inte till utan en gemensam strävan mot det. En verksamhet förverkligas genom olika handlingar, medan en enskild handling kan bidra till många olika verksamheter. (Engeström, 2004)

Våra aktiviteter är beroende av eller i förhållande till andra aktörer i systemet. Detta innebär att ifall någon av aktörerna/dimensionerna tas bort eller ändras, stannar verksamheten upp, utfallet blir annorlunda, eller åtminstone tvingas systemet att fungera på ett annorlunda sätt än tidigare. Varje aktör bidrar alltså med något, och blir därmed en viktig del av systemet. Aktörerna använder sig av verktyg som är karakteristiska för dem och har utvecklats just inom den egna verksamheten eller kulturen. Verksamheten påverkas

av regler, arbetsfördelning och arbetsgemenskapen, vilka bestämmer vem som överhuvudtaget kan agera som aktörer i systemet. Ett aktivitetssystem är i konstant förändring, och förändringar inom eller mellan de olika delarna kan föda störningar eller spänningar i systemet. En typisk spänning i ett system kan t.ex. uppstå mellan kostnadseffektivitet och produkt- eller vårdkvalitet. Enligt Engeström kan spänningar utvecklas till konflikter, om en ändring hos en aktör för dess handlingar åt ett motsatt håll från de andra aktörernas handlingslogik. (Engeström, 1999; 2004; 2008)

Att spänningar och konflikter föds är inte nödvändigtvis en dålig sak. De kräver nämligen lösningar, vilket sin tur kan leda till innovativa strävanden efter förändring. Men för att förstå möjligheterna till förändring, måste man förstå vilka de tidigare konflikterna var och vad det var som ledde till dem. Enligt Engeström kan aktivitetsteorin hjälpa till med att omvandla spänningarna till insikter genom att man lyckas specificera orsakerna till svårigheterna. Samtidigt måste man komma ihåg att förändring inte automatiskt behöver betyda positiv utveckling, även om man med en ny verksamhetslogik alltid strävar efter något bättre. Man måste också vara beredd att lämna ett gammalt system för att kunna konstruera något nytt. (Engeström, 2004)

Engeström talar om begreppet *expansivt lärande*, vilket han beskriver som aktivitetsteorins uppnådda mål. Då man ifrågasätter och utvidgar den rådande verksamhetslogiken, lär man sig något nytt, vilket expanderar verksamheten till en ny nivå. Som exempel på detta ger Engeström en hälsovårdsenhet, som är begränsad till en sjukdom och en vårdepisod åt gången. Detta vållar problem hos långtids- och multisjuka, för vilka vården blir splittrad. Om man lyckas se patientens olika sjukdomar som en helhet, är det frågan om expansivt lärande. Denna expanderingskräver dock att logiken bakom verksamheten förnyas, dvs. nya verktyg, regler och arbetsfördelningar behövs. Expansionen är därmed en gemensam process med många faser, där man skapar och tar i bruk en ny verksamhetsmodell. (Engeström, 2004)

I analysen av lärarnas upplevelser av att ha en elev med cancer i klassen hjälper aktivitetsteorin att identifiera var i systemet spänningarna ligger och hur de påverkar varandra. Genom att studera lärarperspektivet genom aktivitetsteorin fås en bild av hurdana utfall det skulle födas ifall olika aktörer eller dimensioner i systemet skulle agera annorlunda. Lärarnas upplevelser är alltid subjektiva, vilket betyder att spänningarna mellan dimensionerna kan gå i flera riktningar, beroende på vem som svarar och dennes upplevelser. Den analys som görs i detta arbete baserar sig på sådana upplevelser som oftast förekommit bland svaren eller haft en stark betoning bland svaren.

De insikter som fås genom analysen i detta arbete kan ge förslag på förändringar i de nuvarande processerna i skolorna. Med andra ord kan de identifierade spänningarna ge upphov till nya verksamhetsmodeller, eller åtminstone syfta blicken till sådana handlingar som antingen gynnar eller belastar lärarnas undervisning och eget välmående i samband med det. Engeström beskriver ett sådant innovationsförsök för processinnovation, då den strävar efter att rikta blicken mot delar i processen som kunde förbättras, eller att helt förändra processen. En annan typ av innovationer är enligt honom lösningsinriktade, vilka strävar efter att hitta en lösning till ett visst problem, som t.ex. ett nytt verktyg till processen. Processinnovationernas tidsspann är ofta betydligt längre än för den lösningsinriktade, som söker snabbare lösningar. En tredje typ är systeminnovationer, där utvecklaren formar en helt ny modell och tar den i bruk. Enligt Engeström är de identifierade problemen i aktivitetssystemet ofta sådana som länge gnagt på det inbördes systemet och orsakat spänningar, och för dem lämpar sig en förändring av processen bättre än ett enskilt nytt verktyg. När konflikterna sedan är identifierade och lokaliserade, blir utmaningen att lösa dem. Engeström poängterar att det aldrig ändå finns färdiga modeller, utan varje organisation eller system måste lära sig använda den nya modellen på sitt eget sätt för att den ska fungera. (Engeström, 2004)

Att man söker och hittar spänningar i ett system behöver inte bero på att man tror sig hitta fel någonstans, de behöver inte vara negativa eller sådana saker som ska avvisas. Dessa spänningar är källan till expansivt lärande, och nödvändiga för att utveckling ska ske. (Engeström, 2004) Avsikten med detta arbete är att sådana insikter som kommer fram genom analysen kan starta en diskussion eller rikta tankar mot vad det kan löna sig att koncentrera sig på eller satsa på då en lärare får en elev med cancer. De enskilda handlingarna och arbetsinsatserna kan fungera bra, men ändå kan någon aktör känna att det är något som inte fungerar i systemet. Då är det bra att se på helheten och få en insikt i vad som påverkar vad, och på så vis förstå vilken inverkan t.ex. ens egna handlingar har på de andra aktörerna. I denna analys beaktas enbart lärarperspektivet, men en likadan analys kunde göras även ur de andra aktörernas perspektiv för att få en ännu bredare helhetsbild. De exempel som Engeström (2004) använt om användningen av aktivitetsteorin i t.ex. vårdssammanhang, visar att modellen är lämplig för denna undersökning där det är flera instanser vars verksamhet riktar sig mot samma syfte. Analysens förverkligande beskrivs närmare i kapitel 4.5.

3 Forskningsuppgift och forskningsfrågor

Tidigare forskningsresultat (se kap. 2.3.) visar att skolan har en viktig roll i ett cancersjukt barns sociala utveckling, livskvalitet och känsla av normalitet. För att skolgången skall tryggas krävs en stor arbetsinsats från lärarnas sida. Lärarna i sin tur behöver ändamålsenligt stöd för att kunna utföra arbetet. Studier gjorda i USA, Australien, Japan och Belgien visar att lärare upplever bristen på kommunikation som det största problemet, samt en otillräcklig kunskap om elevens hälsotillstånd och sjukdomen i sig. Därför behövs ännu en inblick i finska lärares upplevelser, då våra förhållanden i både skolor och vårdinstanser skiljer sig från de tidigare undersökta.

Syftet med denna studie är att ta reda på hur lärare upplevt interaktionen och eventuella spänningar mellan olika samarbetsaktörer då det finns ett barn med cancer i klassen. Jag är intresserad av hurdana resurser för arbete och eget välmående läraren haft till förfogande, hur samarbetet mellan lärare, familjen och sjukhuset löpt, och hur man försäkrat ett tillräckligt informationsflöde i alla riktningar. Min forskningsfråga är:

Hur upplever lärare interaktionen och fältet av spänningar parter emellan när det finns ett barn med cancer i klassen?

Tanken är att förstå de behov och önskemål som finns hos lärare i en situation med en elev med cancer i klassen, samt hur läraren överlag upplevt perioden. Dessa frågor skall få svar genom intervjuer med lärare som varit med om detta. Jag tänker mig att de samlade erfarenheterna av god praxis kan vara till nytta för lärare som hamnar inför samma situation.

I analysen av resultaten används aktivitetsteorin (se kap.2.5.), som möjliggör en förståelse av relationerna mellan olika parter, och var i systemet det finns utmaningar eller särskilt gynnande relationer mellan de olika parterna. Genom att utmaningarna identifieras och lokaliseras, blir det möjligt att börja utveckla lösningar på dem. Resultaten från denna studie kan tänkas ge upphov till det som Engeström kallar för en processinnovation, dvs. att tankar för en ny verksamhetsmodell föds. Ifall lösningarna leder till en ny, bättre fungerande verksamhetsmodell, kan man tala om expansivt lärande (Engeström, 2004).

4 Genomförande

Syftet med denna undersökning var att förstå lärares uppfattningar om och erfarenheter av att ha en elev med cancer i klassen. Undersökningen hade en induktiv, fenomenografisk ansats, och data samlades in genom semistrukturerade, individuella intervjuer. I detta kapitel diskuteras forskningsdesignen, målgruppen och datainsamlingen, samt analysmetoden.

4.1 Ontologiska och epistemologiska utgångspunkter

Detta arbete utgår från ett socialkonstruktivistiskt synsätt, vilket innebär att den ontologiska utgångspunkten är att verkligheten är relativ och konstruerad genom sociala processer. Man tänker sig att det finns flera verkligheter, som är mångtydiga och flytande, men eftersom de är kollektivt konstruerade, har inte alla enbart en egen privat sanning, utan sanningen är också socialt konstruerad. Konstruktivismen hävdar att det som framstår som verklighet kan alltid se annorlunda ut, eftersom den är socialt betingad, och påverkas t.ex. av hur människor talar om den. Den epistemologiska utgångspunkten är att kunskap om denna verklighet fås genom interaktion mellan forskaren och forskningsobjektet, och tolkningen utgörs av det som forskaren hittar. Konstruktivismen försöker tolka den komplexa verkligheten ur olika aspekter, t.ex. genom att det som sägs får sin betydelse i relation till både kontexten och själva forskningsprocessen. (Justesen & Meyer, 2011; Metsämuuronen, 2011)

4.2 Forskningsmetod och forskningsansats

4.2.1. Kvalitativa intervjuer

Datainsamlingen för denna undersökning gjordes genom kvalitativa forskningsintervjuer. Sådana har som mål att förstå intervjupersonens synvinkel på forskningstemat, att skapa förståelse av både fakta samt mera nyanserade åsikter och upplevelser som eventuellt sägs mellan raderna (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuerna för denna undersökning var individuella och semistrukturerade. Då syftet var att få en inblick i lärarnas tankar och erfarenheter, blev en intervju med öppna frågor ett naturligt alternativ för datainsamlingen, eftersom den ger intervjupersonerna möjlighet att ta upp eller betona sådana

teman de finner särskilt betydelsefulla, och ger utrymme för erfarenheter och intryck (Alvesson, 2011). Trots att öppna intervjufrågor innebär ett större arbete i tematiseringen av svaren, och att det jämfört med slutna frågor finns en större risk för feltolkning, var det den bäst lämpade lösningen för denna undersökning (Bryman, 2011). Semistrukturerade intervjuer har vissa teman som skall beröras, men frågorna kan komma i en flexibel ordning, beroende på hur diskussionen fortskrider. De intervjuade personerna får fritt utforma svaren, vilket kan medföra att man kommer flytande in på de teman och specifika frågor som är planerade i förväg. Även spontana följdfrågor kan förekomma. (Bryman, 2011)

Valet av en kvantitativ forskning uteslöt för att hålla öppen möjligheten till att intervjupersonerna tar upp teman som inte var på förhand kända. Det hade inte heller varit möjligt att få ihop tillräckligt många respondenter för att göra en statistiskt relevant kvantitativ analys, eftersom det årligen förekommer så få fall av cancerpatienter i lågstadieålder.

En forskningsintervju är ett professionellt samtal med en struktur och ett syfte, och den kräver att intervjuaren är noggrant förberedd. Forskarens hantering av situationen kan ses som det centrala elementet i intervjuer, bl.a. för att skapa ett förtroende som gör att intervjupersonen vill ge utförliga, ärliga svar. Forskaren bör vara ordentligt insatt i ämnet och kunna ställa frågor som kombinerar forskningsämnet och deltagarens erfarenheter. (Alvesson, 2011) En intervju handlar inte om en diskussion mellan två likställda parter, utan kan karaktäriseras som en maktassymetri, där forskaren har vetenskaplig kompetens samt styr situationen genom sina frågor och genom att bestämma vilka frågor som får mera utrymme, och när samtalet avslutas. Intervjuaren har dessutom makten att tolka och rapportera intervju svaren som hen väljer. (Kvale & Brinkmann, 2014) En annan möjlighet till snedvridning i tolkningen är att intervjusituationen kan vara socialt eller språkligt komplext, där den intervjuade kan känna press att trots egentliga kunskaper svara sak-kunnigt eller på något annat förväntat sätt. Svaren kan även uttryckas språkligt på ett sätt som inte tolkas rätt. (Alvesson, 2011)

För de flesta lärare som här intervjuades, var det några år sedan de haft en elev med cancer, vilket innebär att det finns en teoretisk risk för att man minns fel eller inte minns alls hur saker förelåg då. Intervjuaren kan påverka utfallet t.ex. genom att ge intervjupersonen tillräckligt med tid att tänka efter, ge konkreta ledtrådar om situationer istället för att be dem berätta om vaga, stora helheter. (Kvale & Brinkmann, 2014) En av de intervjuade lärarna bad själv om att få frågorna på förhand för att hinna erinra sig om situationerna, och ett par sade sig ha tittat på egna gamla anteckningar före intervjun för att friska upp minnet.

4.2.2. Fenomenografisk forskningsansats

En fenomenografisk analys inriktar sig på att beskriva människors sätt att förstå sin omvärld. Man utgår ifrån att människorna har olika sätt att uppfatta fenomen. Begreppet uppfattning har en central roll i fenomenografin, och syftet med detta arbete är uttryckligen att skapa en uppfattning om lärarnas subjektiva uppfattningar. Eftersom uppfattningar är dynamiska och kan variera stort mellan individer, kan man inte anta att en undersökning täcker alla tänkbara uppfattningar. Om intervjupersonerna skulle utökas eller bytas ut, kunde utfallet bli en helt annan. (Fejes & Thornberg, 2015; Patel & Davison, 2011) Denna studie belyser ett visst antal lärares uppfattningar om att ha en elev med cancer i klassen, vilka kan tänkas vara gemensamma för även en större grupp.

Den fenomenografiska forskningen görs vanligen med öppna, halvstrukturerade intervjuer. Det förutsätts att forskaren ställer frågorna enligt de särskilda teman som är meningen att besvaras, och att forskaren använder sig av sin förkunskap och teori då intervjuguiden utformas, vilket här gjorts. Teorin samspelar och hjälper till också med analysen av utfallet. Avgörande för analysen är att intervjupersonen beskriver sina uppfattningar med egna ord, och så utförligt som möjligt. Den intervjuades svar utformar samtalets utveckling, eftersom frågorna är öppna och möjliggör följdfrågor och en ändring i strukturen. (Fejes & Thornberg, 2015; Metsämuuronen, 2011; Patel & Davison, 2011) Så var fallet i intervjuerna för denna studie – ofta behandlades frågorna i en annan ordning än planerat, då det föll naturligt utifrån intervjupersonens svar och tankegång.

Den fenomenografiska tolkningen har en induktiv forskningsansats, eftersom man utgående från en mängd enskilda fall drar generella slutsatser. Man kan dock räkna med att utfallet kunde bli något helt annat, ifall de undersökta fallen vore fler, alltså är induktiva slutledningar aldrig bindande. Arbetet innehåller även inslag av en deduktiv ansats, då man i analysen av materialet gör jämförelser till en teoretisk modell (Engeströms aktivitetsteori, se kap. 2.5.). Teori har använts som hjälpmedel vid utformningen av intervjufrågorna, men syftet är ändå inte att påvisa teorins hållbarhet, vilket man gör i deduktiv slutledning. Ansatsen kan därför även ses som abduktiv, dvs. att man kombinerar de båda ansatserna. Även de slutsatser som dras genom abduktion, är öppna för revidering ifall nya data uppkommer. (Fejes & Thornberg, 2015)

4.3 Målgrupp och datainsamling

För detta arbete intervjuades sex lärare från både finsk- och svenskspråkiga lågstadieskolor i tre olika kommuner. Målgruppen begränsades till lärare på lågstadiet, eftersom ämneslärare på högre stadier har ett annorlunda förhållande till eleven, då de inte har samma helhetsansvar som klasslärare. En vidare begränsning gjordes i att det inte skulle vara längre än ca fem år sedan läraren haft eleven med cancer i klassen, eftersom såväl behandlingsmetoder för sjukdomen samt allmänna rekommendationer för skolgång och isolering ändras med tiden. Även tekniken som används t.ex. vid distansundervisning utvecklas hela tiden. En ny läroplan har också tagits i bruk under den perioden, vilket kan tänkas ha haft en inverkan på undervisningen. Alla skolor som valde att delta i studien inkluderades i undersökningen.

Under vintern 2019–2020 kontaktades rektorer i ett flertal skolor per e-post, och ifall de valde att delta i undersökningen, kontaktades även lärarna per e-post eller telefon. Intervjuerna påbörjades an efter att forskningslov från kommunerna erhöles. Innan intervjun påbörjades gav lärarna sitt samtycke till intervjun muntligt eller genom att skriva under en samtyckesblankett, och de delgavs dataskyddsbeskrivning. Lärarnas arbetserfarenhet under tiden då de haft eleven med cancer varierade mellan ett och aderton år.

Fyra av intervjuerna genomfördes ostört i tomma klassrum eller mötesrum, och två intervjuer gjordes via videosamtal (Skype och Google Meet). Intervjuerna ägde rum under februari, mars och april 2020. Den sammanlagda tiden för intervjuerna blev 4h 37 minuter, varav den kortaste intervjun tog 35 min och den längsta 75 min. Alla intervjuer bandades in och transkriberades. Det transkriberade materialet blev 60 sidor långt, med typsnittet Times New Roman, textstorlek 10 och radavstånd 1. Intervjuerna transkriberades ordagrant, enligt uttal, dvs. med talspråk. Vissa markeringar av interaktionen mellan forskare och intervjuperson, eller betoningar i svar lades till. Sådant som kunde tänkas bidra till svarens innehåll och betydelse ansågs t.ex. vara tvekan, suckar, betoningar och intonationer.

Noggrannheten på transkriberingen beror på vilken grad av detaljerad information analysen och forskningsfrågan kräver. En grundregel anses vara att ifall analysen går ut på att kategorisera och tematisera innehåll, är det tillräckligt att endast transkribera det uttalade samtalet samt enkla drag i interaktionen. Försöker man dessutom hitta underliggande meningar eller andra dimensioner i svaren, behöver man ta med nyanseringarna

mera detaljerat. (Ronkainen et al., 2011) I denna studie ligger fokus på lärares helhetsuppfattningar och större helheter. Därför har transkriberingen gjorts med fokus på innehållet i samtalen, och inte på detaljerade pauser eller nyanser, om det inte var på något sätt relevant för innehållet.

Vid intervjuerna användes en intervjuguide med frågor enligt olika teman (bilaga 1). En mängd följdfrågor gjordes vid varje intervju, och ordningen på frågorna varierade beroende på hur samtalet fortlöpte och hur läraren svarade. Efter de två första intervjuerna ändrades ordningen i intervjuguiden något. Det blev snabbt ganska tydligt hur diskussionen och svaren tog form, så ordningen ändrades för att fungera bättre.

Eftersom en del av intervjuerna gjordes på finska, översattes frågorna till finska. Transkriptionerna av dessa intervjuer översattes inte, men då svaren i analysfasen sattes in i en matris för en tematisering av svaren, översattes kärnan i svaren. Pietilä (2010) poängterar att en översättning av intervjumaterial bör vara noggrann med tanke på att språkliga nyanser som har med innehållet att göra inte försvinner. Även översättningar som baserar sig på forskarens tolkningar överlag skall noga övervägas. Dessa aspekter skall uppmärksammas även i tematiseringsfasen, för att inte innehåll på annat än forskarens modersmål ska skilja sig från det övriga materialet. (Pietilä, 2010) Dylka misstag torde dock inte förekomma i detta arbete, eftersom skribenten är starkt tvåspråkig och det finns inte skäl att misstänka att feltolkningar gjorts.

4.4 Urvalets etiska aspekter

Antalet möjliga deltagare i undersökningen var begränsat eftersom antalet cancerfall i lågstadieskolor är så sällsynt. Urvalet bland dem var således ett bekvämlighetsurval, då de skolor som nåddes och var villiga att delta i studien, inkluderades. Intervjuerna gjordes i både finsk- och svenskspråkiga skolor, i tre olika kommuner. Detta gör igenkänningsfaktorn mindre än om det endast var lärare i närliggande, svenskspråkiga skolor som intervjuats.

Citat som inkluderats i resultatkapitlet, har i små mängder omskrivits ifall det funnits en risk att känna igen en dialekt eller för intervjupersonen typiska uttryck. De finskspråkiga citaten översattes till svenska för att skydda identiteten hos de intervjuade. Allt material och information om de intervjuade har bevarats och behandlats konfidentiellt, enligt

etiska grundprinciper (TENK, 2019). De intervjuade lärarna har informerats om bl.a. frivillighet, anonymitet och sekretess i ett informationsbrev (bilaga 2). Alla intervjuer genomfördes först efter att forskningslov erhållits från kommunen i fråga.

För att få så utförliga och ärliga svar som möjligt, gjordes det tydligt för intervjupersonen att man inte är ute efter att peka ut fel eller misstag som skolorna gjort. Studien ämnar komma fram till goda lösningar och insikter i hur lärarna upplevt tiden då de haft ansvar för undervisningen av en elev med cancer, för att dra nytta av informationen i senare sammanhang. För att undvika missförstånd och för att uppmuntra svarspersonerna till att öppet berätta om sina upplevelser, presenterades syftet klart redan då rektorerna kontaktades första gången, samt vid inledningen av intervjuerna. Detta uppmärksammades även i formuleringen av intervjufrågorna, samt vid den allmänna samtalstonen vid intervjuerna.

4.5 Dataanalys

4.5.1. Tematisk analys

Det insamlade intervjumaterialet bearbetades med hjälp av tematisk analys. Tematisk analys beskrivs ofta som en metod som är rätt så flexibel att använda, som inte har så strikta förutbestämda tillvägagångssätt som t.ex. den kvantitativa analysen, och lämpar sig därför bra även för mera oerfarna forskare. (Braun & Clarke, 2006; Vaismoradi et al., 2013) Liksom kvalitativ analys i allmänhet, kritiseras tematisk analys ibland för att vara alltför flexibel och sakna vetenskaplig exakthet, samt för att sakna den objektivitet i värderingar och egna tolkningar som kvantitativ analys ger (Vaismoradi et al., 2013). Samtidigt som flexibiliteten i en tematisk analys är dess styrka, ser kritiker den också som en svaghet, med motiveringen att man kan göra vad som helst i en tematisk analys, och att det därför saknar vetenskaplig exakthet. Braun & Clarke (2006) ser att detta kan undvikas med att man är noga med att uttrycka sig klart om vad man tänker göra i sin analys, vad ens syfte är, och även se till att det verkligen stämmer överens med hur man sedan verkligen genomför analysen. (Braun & Clarke, 2006)

Tematisk analys söker och identifierar teman eller mönster som återkommer i materialet. Analysen är helt kvalitativ, och den ger generella riktlinjer om hur människor upplever händelser eller fenomen. Enligt Vaismoradi et al. (2013) utgår man i en tematisk analys ifrån ett faktabaserat perspektiv, dvs. att de svar man får är mer eller mindre sanna. Man vill alltså forska i faktiska händelser, upplevelser och motiv hos de man forskar. Eftersom

det stöder mitt syfte – att studera lärares faktiska upplevelser av att ha en elev med cancer i klassen - lämpar sig analysmetoden för min forskningsfråga.

För detta arbete har tematisk analys valts också p.g.a. att man genom den kan analysera dolda eller latent teman, dvs. sådant som inte nämns, eller yttras endast indirekt. Man kan välja att identifiera teman som kan skönjas under ytan, "mellan raderna", dvs. utöver det som verkligen sägs. Det innebär att man gör en tolkning redan då man utarbetar sina teman. Enligt Braun & Clarke överlappar en tematisk analys som tolkar det latent i materialet dels diskursanalys, där man gör antaganden och teoretiserar även sådant som inte uttryckligen uttalas. (Braun & Clarke, 2006)

Tematisk analys blandas ofta med innehållsanalys, och de är väldigt lika då båda söker övergripande kategorier i materialet. Skillnaden ligger i att den tematiska analysen är helt kvalitativ, medan innehållsanalysen också kan ha kvantitativa egenskaper. Båda lämpar sig för att tolka mänskligt beteende, men den tematiska analysen är mera öppen för latent meningar, och innehållsanalysen är mera strukturerad. (Vaismoradi et al., 2013) Ingentida analysen är lineär på så vis att analysen direkt skulle fortskrida från ett steg till ett annat, och behandla enstaka händelser, utan det handlar om att återkomma till de olika temana gång på gång, och se hur de står i förhållande till forskningsfrågan och är sinsemellan relaterade till varandra (Seale et al., 2007).

4.5.2. Genomförande av analys

Den tematiska analysen av materialet började med en ordagrann transkribering av intervjuerna, där samtalen återgavs i precis den form av talspråk som användes i intervjuerna. För att göra texten mera lättläst, tillsattes punkter och kommatecken. Enstaka, ofta upprepade utfyllnadsord (t.ex. liksom) lämnades ibland bort för att öka läsbarheten. Detta gjordes så att innehåll eller betoningar inte förändrades. Längre pauser, skratt, meningsfulla suckar och blickar, eller annat som kunde ge uttryck för underliggande meningar eller känslor, markerades i texten.

Materialet lästes utförligt igenom flera gånger så att en helhetsförståelse över innehållet skapades. Samtidigt noterades redan preliminära idéer för tematiseringen. Därefter började den egentliga kodningen eller tematiseringen, och liksom Vaismoradi et al. (2013) rekommenderar, beaktades både latent och manifest innehåll, dvs. både det uppenbara samt det underförstådda. Enligt rekommendation av Bryman (2011), sattes alla svar in i en matris för att hålla ordning på datat. I detta skede ordnades svaren om i slumpmässig

ordning, och intervjupersonerna gavs pseudonymer (Anders, Beata, Cecilia, David, Erik, Fredrika). I matrisen tematiserades sedan svaren enligt de dimensioner som aktivitets-teorin innehåller (subjekt, objekt, syfte, verktyg, regler, arbetsgemenskap, arbetsfördelning). Svaren flyttades mellan temana, tills de verkade ha hittat sin plats. Eftersom det gick att identifiera lärares känslor och attityder från sådant som inte direkt uttrycks i ord, antecknades även sådana upptäckter i matrisen med lika stor tyngdpunkt som något tydligt uttalat.

För att komma fram till underteman sattes liknande svar inom ett tema ihop med varandra, tills det gick att urskilja vilka underteman som haft störst tyngdpunkt i lärarnas utsagor. Huvudtemana namngavs direkt enligt aktivitetsteorins dimensioner, medan undertemana namngavs först då de fått sin slutliga form. Under processen jämfördes de underteman som formats konstant med forskningsfrågan och de syften som forskningen har, och man såg till att de fortfarande var relevanta i jämförelse med varandra. Teman skulle således ha en anknytning till lärarnas upplevelser om att ha en elev med cancer i klassen, samt till förhållanden och spänningar olika samarbetsaktörer emellan.

Som en nackdel med kodningen kan ses det stora antalet koder i initialskedet, vilket kan riskera att materialet splittras, att kontexten av det sagda förvinns eller att perspektivet förvrängs (Bryman, 2011). Då intervjuerna var så pass få till antalet, var det dock möjligt att hela tiden ha koll på materialet i sin helhet, och att jämföra intervjuerna med varandra. Det gick att koncentrera sig på ett tema i taget och röra sig mellan alla intervjuer, vilket inte skulle vara möjligt med ett stort urval (Seale et al., 2007).

Vad som slutligen blev ett tema, var upp till forskaren att avgöra, på basen av egna tolkningar. Bl.a. Braun & Clarke (2006) definierar ett tema som något som fångar något viktigt om materialet och kan sägas representera någon nivå av mönster bland svaren. Ett ideal är att det finns ett flertal fall av samma tema i materialet, men det är inte mängden eller upprepningarna i sig som är avgörande för hur betydelsefullt temat blir. Det är viktigare att temat lyckas fånga något som är viktigt i förhållande till forskningsfrågan. (Braun & Clarke, 2006, Vaismoradi et al., 2013) Efter analysen producerades forskningsrapporten.

I tabell 1 synliggörs huvudteman, samt de preliminära undertemana, som gjordes då alla intervjusvar tematiserats enligt innehåll. Efter ytterligare läsning av de preliminära undertemans innehåll, och utvärdering av deras tyngdpunkter, kristalliserades och namngavs de slutliga undertemana.

Tabell 1. Huvudtema och undertema

Huvudtema	Preliminära undertema	Slutliga undertema
Subjekt	vilja ansvar osjälviskhet otillräcklighet eget arbetssätt	Personlighet
Objekt	elevens ålder behovet av stöd tidigare och nu egen aktivitet i sociala kontakter förhållandet till läraren familjen	Ålder Förutsättningar för inläring Familjen
Syfte	det sociala viktigast elevens synlighet i klassen familjen som helhet distansundervisning/kontakt undervisningens innehåll vill få barnet tillbaka nöjda med eget arbete	Helhetssyn och mänsklighet Undervisningens innehåll och bemötande Tillhörighet
Verktyg	ekonomiska resurser rektorns stöd stöd och kunskap av familjen informationssökning egen erfarenhet/kunskap följa med elevens vardag önskan om kontaktperson utomstående stöd	Kamratstöd Kunskap och information Ekonomiska resurser
Regler	styrdokument rektorns auktoritet sjukdomens begränsningar	Styrdokument Rektorns auktoritet Sjukdomens begränsningar
Arbetsgemenskap	familjen rektorn klassen vi-anda kollegiet	Familj Vi-anda i skolan
Arbetsfördelning	rektorn delat ansvar/ensam familjen samarbete utanför skolan skolpsykolog/kurator saknas	Skolpersonalen Familjen Samarbete utanför skolan

5 Forskningsresultat och tolkning av resultaten

I detta kapitel presenteras forskningsresultaten enligt de teman som analysen grundar sig på, dvs. aktivitetsteorins olika dimensioner. Resultaten för de underteman som identifierats (se tabell 1) beskrivs i samband med varje huvudtema. Temanas förhållanden sinsemellan analyseras med hjälp av aktivitetsteorin, och därefter presenteras de spänningar som därmed kan urskiljas. I slutet av kapitlet sammanfattas de viktigaste resultaten.

De sex genomförda intervjuerna gav svar på forskningsfrågan: Hur upplever lärare interaktionen och fältet av spänningar parter emellan när det finns ett barn med cancer i klassen? Syftet var att ta reda på lärarnas upplevelser av samarbete, resurser, behov och önskemål, vilket undersökningen levde upp till. Huvuddragen i alla intervjuer var rätt så lika, med individuella drag beroende på undervisningsarrangemangen och arbetskulturen i skolorna.

5.1. Lärarnas upplevelser

5.1.1. Subjekt

Subjektet i denna studie är läraren, eftersom det är ur lärarens synvinkel och genom lärarens upplevelser som interaktionerna och spänningarna mellan olika aktörer granskas. Det undertemat som tydligt kristalliserades fram inom temat subjekt, var lärarnas genuina *vilja* att hjälpa eleven (och familjen). Klart blev även att lärarna kände *ansvar* och uppvisade drag av *osjälviskhet*. De skötte sina uppgifter med dessa drag som ledmotiv och de var en styrka för dem, både med tanke på orkandet och prestationerna. Dessa tre drag eller egenskaper går alla in i varandra, och här väljer jag att kalla detta undertema för **personlighet**. Många lärare lyfte dessutom upp känslan av *otillräcklighet*.

Det var alldeles tydligt att alla de intervjuade lärare frivilligt ville ta emot uppgiften att undervisa eleven som hade insjuknat i cancer. För de flesta var det ett naturligt val eftersom eleven var eller skulle komma att vara i den egna klassen, men även då har rektorn oftast först frågat vem som är frivillig att ställa upp inför detta specialuppdrag. Ur svaren gick att utläsa att det var en ära för lärarna att man litade på dem, och att de själv upplevde det som självklart att man skulle hjälpa till, vare sig det var en elev i egen klass eller en extra uppgift som gavs dem. Två lärare berättar om kolleger som inte varit villiga

att ta den del av undervisningen som rektorn erbjudit dem, och då har den intervjuade åtagit sig det också.

"Rektorn föreslog, eller frågade om jag var villig. Jag förstod att om jag inte hade velat ta det så hade man föreslagit det åt någon annan, men det passade mig helt bra, så jag sa genast att jag kan. Men rektorn föreslog (...) att jag och (...) [kollegan] sku komma överens om vem som tar (...) [ett visst ämne], och (...) [kollegan] ville inte göra det här, så jag tog sen den undervisningen också." (Fredrika)

"Jag minns int om någon fråga mig men det sku int ha fallit mig in att jag sku ha skyfflat det här ansvaret på någon annan, för jag kände eleven bäst." (Beata)

"Hen var min elev, och för mig själv var det helt självklart att det är jag som tar det. Det kanske sku ha funnits någon som erbjudit sig, men jag sku aldrig ha gett bort det. Det var min elev och jag hade som självklarhet att jag sku sköta det. Så det fanns int ens ett alternativ." (Erik)

"Nä, jag tog det int som en order, utan jag tänkte (...) [att det var] en sån ära, att man lita på mig, och att... Jag tog det ju som en stor utmaning. Jag ifrågasatte det aldrig." (Anders)

Flera av lärarna uppvisade drag och beskrev själv direkt eller indirekt sin egen personlighet som empatisk, att man gärna gav sitt allt, var flexibel och tyckte det var viktigare att se eleven och familjen som människor som behövde hjälp, än att till punkt och pricka följa läroplanen. Det hade ibland varit svårt för lärarna att skilja på det privata och det professionella, dels för att eleven och familjen hann bli så nära under tiden för hemundervisningen och man hade tät kontakt. Några lärare nämnde att det kunde bli tungt att inte lyckas släppa tanken om eleven på fritiden då de oroade sig så mycket. Några lärare funderade även på hur deras eget föräldraskap påverkat synen på det sjuka barnet.

Flera lärare uppgav att den egna personligheten kunde bidra till att man inte tyckte att det var så tungt, utan man hade ett inre driv att hjälpa till. Man nämnde t.ex. att man själv inte hade något emot att fungera som stöd då en förälder mår dåligt, men antydde att ens kolleger (som jobbade i teamet) kanske inte hade tyckt om att jobba så.

"Jag tänkte int ens på mig, att jag behövde hjälp eller att jag behövde stöd. Jag var sådär att det här är en krissituation, och då ska man ge allt man möjligen kan. Att det finns en annan som behöver på riktigt mycket mer än jag." (Beata)

"Det sku säkert ha varit mycket mera belastande att inse att jag kunnat göra nånting som jag int hade gjort. Nej det kändes nog aldrig [belastande]. (Erik)

Fredrika uttalar sig om att hon själv anser sig ha haft en bra livssituation för att åta sig den sjuka elevens undervisning. Hon menar att det är bra att läraren själv har tillräckligt med psykiska resurser för att orka engagera sig i den sjuka eleven. Ifall läraren är redan i utgångsläget väldigt trött eller har något annat jobbigt på gång i sitt liv, kan arbetet bli

mera belastande, och hon säger att det kanske är bättre att en annan lärare åtar sig uppgiften i ett sådant fall. Ett starkt engagemang i eleven kunde också visa sig som en känsla av otillräcklighet, vilket kunde bero på stora krav på en själv, brist på kunskap om vad som förväntades av en själv och hur mycket man kunde belasta eleven, samt på bristande feedback på det egna arbetet.

”Läraren, liksom säkert föräldern också, tänker alltid att gör jag nu tillräckligt. Det är ju bra att fundera att jag sku ha kunnat göra det här bättre och på så vis lära sig nånting av det. Men samtidigt är det säkert bra att också konstatera att jag gjorde nu det som under de omständigheterna var nödvändigt och möjligt.” (Cecilia)

5.1.2. Objekt

Objektet i denna studie är eleven. De olika aktörernas handlingar riktar sig direkt eller indirekt mot eleven, för att se till att skolgången kan fortsätta trots sjukdom. De undertecknade som kom fram under granskningen av objektet var **familj**, **ålder** och **förutsättningar för inläring**. Under bearbetandet av materialet har tankar vaknat om att elevens familj egentligen också är objektet i systemet. Ett barn i lågstadieålder, och speciellt i det fragila och i viss mån osjälvständiga tillståndet som sjukdomen förorsakar, fungerar väldigt mycket via sin familj. Familjen är en förmedlare eller som ett filter för allt som riktas mot barnet. Med familj menas här i första hand föräldrarna, men i vissa fall har eventuella syskon också en roll i systemet. För enkelhetens skull kommer man här att tala om familj.

För detta arbete har inga elever intervjuats, vilket betyder att elevens synpunkter inte kan beaktas här, och därmed blir detta tema mera som en beskrivning av de gemensamma dragen hos de elever vars lärare här studerats. Lärarna har inte heller ombetts tala om eleven direkt, utan om sina egna erfarenheter. Alla elever var mellan sju och tio år vid tidpunkten för insjuknandet, dvs de hade ännu inte kommit in i de tidiga tonåren, vilket kunde ha haft en inverkan t.ex. på förhållandet mellan elev och lärare. Också svårighetsgraden i skoluppgifterna var på de årskurser ännu sådan att undervisningen var lättare att klara av med ett mindre antal lektioner och mera självständigt arbete, än vad som hade varit fallet i normal klassrumsundervisning. Varje elev beskrivs som en relativt stark elev, som inte hade haft något särskilt stödbehov innan insjuknandet, vilket givetvis också underlättade studerandet under skolfrånvaron. I skrivande stund var alla elever tillbaka i skolan med helt eller nästan avslutade behandlingar, och situationen för deras del verkade bra, både med tanke på hälsotillstånd, socialt liv och skolframgång. Det är mycket möjligt att lärarnas upplevelser hade varit annorlunda om elevernas situationer utvecklats på ett annat sätt.

5.1.3. Syfte

Alla dimensioner i aktivitetsteorin påverkar syftet, vilket i denna studie är elevens fortsatta skolgång, god undervisning samt elevens allmänna välmående. De undertemana som blev tydliga under temat syfte var **helhetssyn, tillhörighet** samt **undervisningens innehåll och bemötande**. När lärarna ombads fundera vad som var det allra viktigaste i syftet att eleven ska kunna fortsätta sin skolgång och må bra, var de eniga i att det är helheten som räknas. Man uppmanade lärare som i framtiden hamnar inför en dylik situation att se människan (eleven istället för patienten), uppmärksamma hela familjen, inklusive eventuella syskon som ofta blir i skymundan under den tunga perioden som ett barns insjuknande är för familjen. Man uppmanar att lyssna på familjen, deras behov och önskemål, och att anpassa undervisningen enligt det.

"Där är int bara eleven, utan dessutom hela klassen som är lite i kris, som måst fundera på liv och död på sätt och vis, små människor. Sen finns det den insjuknade elevens familj, och int bara föräldrarna utan syskonen som man borde hålla med hela tiden." (Cecilia)

"Jag sku säga att nummer ett, lyssna på familjen, lyssna på vad dom behöver, vad dom tycker. (...) Jag är den där trygga vuxna – om (...) [föräldern] behöver åka till butiken (...) så sköt det, hen får lika gärna se mig som barnvakt. Jag gör vad jag kan göra." (Erik)

"Det där är ju en krissituation för alla. (...) Int tänkte jag då på kompisarna, jag tänkte bara att hen sku överleva. Det var min tanke. Att jag vill ha eleven tillbaka. Strunt i kompisar, strunt i matematik, strunt i allt annat." (Beata)

En viktig målsättning som de flesta lärare nämnde var att hålla den frånvarande eleven synlig och närvarande i klassen trots att hen inte fysiskt var där. Ibland kunde eleven komma på korta besök till klassen eller träffa den ute. Klassen kunde skicka kort eller videohälsningar till eleven, där de sjöng eller berättade om vad de hållit på med i skolan. På så vis höll man kontakten till eleven och signalerade att arbetet i skolan fortsätter som förut och att klassen finns där när eleven kommer tillbaka. Eleven hade uppskattat sådant väldigt mycket, och det kunde vara trevligare än att försöka vara uppkopplad i realtid med klassen, vilket flera elever hemma hade upplevt som tungt och obekvämt. Några elever hade själva skickat videohälsningar från sin egen vardag, vilket uppskattades av klasskamraterna. Klyftan mellan dem blev på så vis inte så stor och klassen fick se att den sjuka eleven gör läxor där hemma precis som de. Detta hade en positiv inverkan på hur det var för eleven att komma tillbaka till skolan, och med denna erfarenhet ville många lärare uppmuntra familjer att skicka hälsningar till klassen.

"Vi bäddade ganska bra för att eleven sku komma tillbaka till skolan, vi förberedde det med eleverna så att alla visste att eleven snart kommer tillbaka. (...) Eleven kände sig mer än välkommen tillbaka till skolan." (Cecilia)

Två lärare berättade att de under frånvarotiden hade elevens bildkonstuppgifter på väggarna eller att man hade elevens pulpet kvar i klassen. Då hade eleven på sätt och vis hela tiden sin plats i klassen. Man försökte också göra så gott som samma saker med eleven där hemma som med eleverna i klassen (fast lättare versioner), läsa samma böcker och sådant som kan vara gemensamma samtalsämnen senare.

"Jag tror att det också är viktigt att han fortfarande är en del av klassen. Att man inte ska glömma eleven." (David)

"[man borde tänka på]...att eleven sku vara mera delaktig i det som händer i klassen, på sina egna villkor, förstås, hur mycket hen orkar. (...) Det måst ha varit jättekämpigt för eleven att bli avskärmad från alla kompisarna." (Beata)

"[man borde försöka] så mycket som möjligt försöka hålla eleven närvarande i klassen, åt båda hållen. Och sen förstås vara så mycket i kontakt med familjen som möjligt." (Cecilia)

Ingen av de sex intervjuade lärarna höll egentligen distansundervisning, dvs. att eleven i realtid skulle ha följt med undervisningen och i viss mån deltagit i den hemifrån. En av lärarna försökte några gånger, men på grund av otillräcklig teknik, ovana, samt elevens egen ovilja fortsatte man inte med det. Ett par av intervjuerna gjordes i mars-april 2020 då man plötsligt övergått till distansundervisning på grund av Corona-virusets utbrott, och i och med de erfarenheter man nu hade, funderade en av lärarna på hur mycket mera man kunde ha gjort på distans tidigare, och hur det nog tycks vara möjligt när det blir ett måste.

Alla sex lärare berättar varmt om de undervisningsstunder de hade hemma hos eleven. De beskriver dem som varma och värdefulla stunder för såväl lärare, elev, föräldrar och syskon. Några berättade om osäkerhet och oro för att göra något fel, som att t.ex. belasta barnet för mycket, men överlag var alla upplevelser positiva.

"Och sen med den där undervisningen hemma (...) jag funderade också att gjorde jag nånting fel, jag hade ingen aning, int fanns det nån manual som man sku gå enligt, så man visste int, att sa jag något som var helt tassigt, eller ansträngde jag hen för mycket (...) men jag var ganska osäker över hela situationen." (Beata)

"Familjen hade alltid bakat och kokat té färdigt när man kom (...), man kände sig helt otroligt välkommen. (...) Allt var förberett för vår gemensamma stund. (...) Utanför lektionstid växlade vi alltid tankar och jag hörde hur alla i familjen har det." (Cecilia)

"Kanske koncentrera dig mer på den där mänskan än på mattekapitlen i boken." (Beata)

Alla lärare påpekar att det viktigaste inte var vilken mängd uppgifter man gjorde eller vad allt man hann gå igenom. Dels menade man att lektionerna kunde vara ganska intensiva, eftersom allt stök i klassen försvinner, och läraren kunde koncentrera sig på bara en elev. Lärarna uttryckte också att själva samvaron kunde vara viktigare än undervisningen, åtminstone ibland. Många berättade också att undervisningen sällan var särskilt planlagd när man kom till eleven, för man måste varje gång skilt bedöma elevens mående och ork, just i den stunden. Här antydde ett par lärare att deras arbetserfarenhet antagligen var till nytta.

"Det var ju lite som en sillsallad på sätt och vis, inte så väldigt planerat. Mera sådär att vi nu gick igenom vad vi gjort i skolan, kollade vad eleven hade orkat göra på egen hand och vad verkar svårt just nu. Att lite sådär som en stödtimme kändes det som, mera än att man sku lära sig nya grejer." (Cecilia)

"Egentligen så har hen gjort bara en bråkdel av vad de andra har gjort. Men jag menar, [att det man gör är ju inte det samma som man lär sig] det är nu det samma vad hen har gjort." (Erik)

"Kolla vad eleven har för inlärningsförutsättning [just då]. (...) man måst nu kolla läget, men det kräver ju också att man själv har erfarenhet och vet vad som är fiffigt och... Det är nu int bara så där att komma och säga att nu tar vi och läser det här, utan där är många små delar som man måst fundera hur man placerar." (Anders)

Stunderna var utan tvekan viktiga för barnet mitt i vardagen som var fylld av behandlingar och sjukhusliv, men också för lärarna. Dessa tre lärares kommentarer beskriver bra den varma stämningen som gick att utläsa från flera intervjuer:

"Ibland berätta hen mera och ibland berätta hen mindre. Och ibland var det faktiskt mera bara att sitta och prata om olika saker. Och vi gjorde ganska klart, att det här är också en frizon för hen. Att alla andra är ganska sjukhus- eller sjukdomsfokuserade. Vill hen berätta, så berättar hen. (...) Jag hade hen där som elev, inte som patient. Vi hade jätteklaart gjort upp från början att om hen int pratar om det [sjukdomen] så frågar jag ingenting. Int om håret, int om... alltså ingenting." (Erik)

"Jag tyckte nog att det var jättemysigt att komma hem till eleven, och fast det kanske int var så jättemycket sådär helt skolundervisning, men vi kunde sitta och prata med varandra och läsa lite, och så berätta hen om sina leksaker och lärde mig hur man använder iPaden, hen kunde mer än jag [skratt] i det skedet, så det var nog jättevärdefulla stunder, också för mig." (Beata)

"Ofta avbokades eller flyttades träffarna (...) Jag upplevde det int alls stressande att eleven sku ha blivit efter i arbetet. På det sättet var det en lättnad att man var på första klassen. (...) Om baskunskaperna redan är på en tillräcklig nivå, så ingen panik. Allt går som det går och vi har inget annat än tid." (Cecilia)

5.1.4. Verktyg

Med verktyg menas i denna studie allt som lärarna har som resurser, såväl materiella som psykiska resurser. Det kan handla om lön för extra arbetstimmar, teknisk utrustning

som införskaffas för ev. distansundervisning, eller resurser för lärarens orkande, som samtalsstöd och kolleger. Även olika sorters kunskap och information räknas som verktyg, eftersom det är sådant som läraren har till förfogande för att uppnå syftet. De undertemana som blev tydliga under temat verktyg var **ekonomiska resurser, kunskap och kamratstöd**, varav den sistnämnda upplevdes som den som hade mest inverkan på arbetet.

Alla de intervjuade lärarna uppgav att det inte fanns några problem med att få de önskade ekonomiska resurserna. Resurser för undervisningstimmar beviljades mera än det i praktiken oftast var möjligt att förverkliga pga elevens hälsotillstånd. Att få tillräckliga resurser är en grundförutsättning för att syftet överhuvudtaget skall vara möjligt att uppnå. Även om planeringen och förverkligandet av den sjuka elevens undervisning varit en extra arbetsbörda ovanpå den vanliga undervisningen, och trots att den för flera varit mera psykiskt belastande än det vanliga arbetet, var det ingen som klagade på att ersättningen skulle ha varit otillräcklig. Tvärtom uppgav en av intervjupersonerna att hen ibland funderat över om hen gjort tillräckligt för att vara berättigad den givna ersättningen, och det fanns mera press på att hinna använda alla de resurser man fått. Det kunde också finnas press på att verkligen använda sådan teknisk utrustning som införhandlats för att förverkliga distansundervisning, även om lärare och elev upplevt att försöken med distansundervisning varit tunga och obehagliga.

Information och kunskap om elevens dagliga hälsotillstånd, sjukdomen i sig, framtida behandlingar och hur de skulle påverka elevens ork lyftes hos de flesta fram som avgörande element för att syftet skulle kunna uppnås med goda resultat. Många poängterade också vikten av att höra och förstå sig på elevens känslor och egna önskemål. Att få vara en del av familjens vardag genom regelbundna besök hemma, att eventuellt se vårdssituationer hemma hos eleven, samt att lära känna föräldrar och syskon väl, hade en stor inverkan på det förhållande som växte fram mellan elev och lärare. Detta hjälpte eleven då hen återvände till skolan, då hen kände att man inte behövde förklara trötthet eller andra känslor för läraren. Det goda förhållandet med familjen gynnade även informationsflödet, och var ofta en viktig resurs för lärarens eget orkande och välmående. Det bildades t.o.m. vänskapsförhållanden mellan lärare och förälder, som varade efter att läraren inte längre hade eleven och situationen återstälts.

”Sku int mamman ha varit sån som mamman var så sku det int ha gått som det gick, (...) fast jag alltid tänkte att hen inte får vara den som stöder mig, men hen var ju nog den som gjorde det. Det bara blev så.” (Anders)

”Familjen kändes så väldigt... de var nog där och stödde mig på något sätt. När de var så starka och positiva, fanns det ingen känsla av att man behövde annat stöd. (...) Jag tror också att om situationen hade varit den att jag hade behövt krama och trösta mamman när jag kom och höll lektion, så hade det säkert känts jättetungt. Ellen sen hade det känts bra, det kan ju också vara. (...) Men familjen var så framåtriktad.” (Cecilia)

Lärarens arbetserfarenhet kunde inte tolkas ha ett direkt samband med hur man upplevde situationen psykiskt, men vissa specialkunskaper eller -erfarenheter som tangerade detta specialfall upplevdes som en resurs och hjälpte läraren att hantera situationen.

” Där [brist på information] tror jag att det att jag har jobbat som lärare i... länge!, så gjorde att det för mig aldrig kändes som ett problem. Det kan hända att jag sku ha gjort ett bättre arbete om jag sku ha haft bättre bakgrundsinformation, det vet jag int. Men jag känner att min egen styrka är kanske där – jag jobbar mycket med specialbarn. Att avläsa och liksom ta efter hand, anpassa efter situationen. Så det kan hända att sku jag ha varit en ny och ung och grön och oerfaren lärare, så sku jag ha behövt mera hjälp. Nu kände jag liksom int det behovet.” (Erik)

Flera av lärarna ansåg att det hade varit nyttigt att få prata med en sådan person som hade varit med som samma situation, då man grubblade över det praktiska förverkligandet av undervisningen, eller för att få jämföra och få bekräftelse för sina egna känslor och upplevelser. Ingen kände eller hade tillgång till sådant stöd, men en av lärarna berättade att hen fått höra om erfarenheter av barncancer via sitt privata nätverk. En av lärarna berättade att det varit hoppingivande att få prata med en förälder som själv haft cancer som barn.

”För mig var det jätte hoppfullt att hen satt där och prata med mig, var vuxen och hade familj fast hen hade genomgått en så svår sjukdom som liten. Så det där minns jag att var sånt stöd, det är sånt där hopp, att det ordnar sig.” (Beata)

Trots att många uttryckte en önskan om att ha någon att prata med om elevens situation och de ibland tunga tankar de väckte hos dem själva, var det inte i första hand utanför den egna skolgemenskapen man önskade hitta samtalsstöd. Det uttrycktes åsikter om att skolpsykologen eller -kuratorn hade kunnat ha haft någon sorts roll i lärarteamet med tanke på lärarnas behov att prata. Många uppgav att de lättade på hjärtat i sina egna nätverk av familj och vänner. Även här hade rektorns stöd en väldigt stor roll i hur läraren upplevde situationen, och det visade sig att hade man känt att man hade rektorns stöd, hade man även kollegiets stöd, och tvärtom. Detta diskuteras senare även i samband med arbetsgemenskapen och spänningarna parterna emellan.

"Nog var det ju så att man på eftermiddagarna pratade om det där hemma. Men när jag nu funderar på den känslan, så nog har det varit jätte lättande att vissa människor i arbetsgemenskapen vet... (...) Att nog hade jag en känsla av att jag inte kämpade ensam med saken, utan tvärtom. (...) Jag är kanske själv sån att det sku ha kännats onaturligt att ordna åt sig någon professionell samtalshjälp, men kanske det ändå sku ha varit helt bra, varför inte." (Cecilia)

"Jag upplevde att om jag sku ha sagt nånting, så var det skvaller. (...) Eleven var skolans elev men på nåt sätt ändå utanför. Och det var så farligt att prata om det och det var int tillåtet att prata om det. Det var int tillåtet att spekulera och det... [suckar djupt] Argh! [frustrerat utrop] (...) I och med att rektorn var av den åsikten att man int talar om saken, att det var tabu, så då blev det ju att jag int gjorde det, och så tala jag på kvällarna (...) där hemma. (...) Den andra personen hade inte behövt vara någon terapeut eller någon sån, utan någon helt likadan klasslärare som jag, som man sku ha kunnat sitta och fundera med att hur gjorde du då eller hur kändes det då. Eller kändes det lika eller kändes det int. (Anders)

"Jag hade ett väldigt tryggt förhållande med rektorn. (...) Rektorn var ett psykiskt stöd där, men jag har ändå inte behövt dela sån börda eller annat med rektorn. Men jag har en sån stark känsla av att rektorn har funnits där för mig hela tiden. (...) Det har varit ett enormt starkt stöd." (Cecilia)

"Jag kanske lite känner så här att man måst ändå ta varje fall som det är. Helt klart är att behöver man hjälp och stöd, så måst man få det, men jag vet int om man måst ha varit i samma situation för att kunna ge det stödet. (...) kanske hellre det, att man får stöd av någon som man ren litar på och känner från förut än att man får ett nätverk som kommer utifrån. (...) Så det känns kanske lite främmande att börja kopplas ihop med någon som du int vet, bara för att det är samma sak. (Erik)

5.1.5. Regler

Verksamheten i ett system styrs alltid av någon sorts regler eller överenskommelser. I detta system med skola, familj och vårdinstans finns det klara regler som bör följas, liksom lagar och läroplan, samt det sjuka barnets infektionsregler som begränsar skolgången och all annan aktivitet. Administration och byråkrati ställer vissa krav på verksamheten, men det kan även skolans uttalade verksamhetskultur eller attityder inom kollegiet göra.

De undertemana som blev tydliga under temat regler var **styrdokument, rektorns auktoritet**, samt **begränsningar som sjukdomen medför**. För det mesta gav olika regler positiva effekter för lärarnas arbete. Styrdokumentet gav klara ramar för rektorn då undervisningen skulle arrangeras via specialarrangemang. Läraren fick ett givet antal resurstimmar för undervisningen och det fanns inga oklarheter kring det. De flesta lärarna uppgav uttryckligen att denna tydlighet var en positiv sak mitt i en annars ny och lite osäker situation, och från svaren kan man tolka att ingen hade några invändningar mot hur t.ex. lektionernas mängd eller längd bestämdes.

Regler som elevens sjukdom medförde var infektionsregler som begränsade elevens deltagande i klassrumsundervisning. Det kunde också handla om någon fysisk åkomma som reglerade hur undervisningssituationen behövde se ut. Ingen uppgav att det hade varit problematiskt, men att det var sådant som styrde planeringen av lektioner, medförde ändringar i arbetstider och scheman. All information angående sådana begränsningar kom från familjen, vilket upplevdes som en bra sak, eftersom reglerna och anpassningsbehoven är unika för varje patient, och kan inte själv studeras någonstans ifrån. Endast en lärare uppgav att hen fått information angående detta även från sjukhuskolan, men främst från familjen.

"Det var nog familjen som sen informera mig om det. Det var ju bra för annars sku man ha kunnat göra lite tassigheter när man int visste, och den informationen fick jag ju int nån annanstans ifrån än från familjen." (Anders)

Något som däremot upplevdes som väldigt belastande var ifall rektorn med sitt exempel och med uppmaningar skapade osagda regler om hur eller om man fick prata om den sjuka eleven. Detta var inte ett utbrett problem, men där det förekom, upplevdes det som något som satte en prägel på hela den tiden som läraren arbetade med det sjuka barnet. Lärarna upplevde att fallet var något man helst inte skulle prata om, vilket kändes tungt.

"Det kan hända att det hör till jobbet att man int kan vara jättepersonlig, och jätte nära alla sina anställda, så det blev lite distans där. Man kunde int knacka på rektorns dörr och börja gråta där, fast det sku ha kännats så ibland." (Beata)

"Det var nu sådär att...kom int! (...) Jag vet int varför jag (...) upplevde att det var på nåt sätt hysch hysch (...) och säg int nånting som är fel, och gör int nånting som är fel för då kan det hela rasa. (...) Det gjordes på nåt sätt lite till något som sku gömmas. Man kunde int öppet tala om det, int öppet berätta." (Anders)

Lärarna själva antog att sådant beteende berodde på att det var en ny situation även för rektorn, och på rädsla för att göra något fel, och de hade således delvis förståelse för beteendet. Det upplevdes dock som något som försvårat lärarnas arbete och ökade känslan av belastning och ensamhet i arbetet, kanske t.o.m. som att begränsandet av diskussionen användes som ett maktinstrument. Rektorns försiktighet kom fram också i instruktioner om att man enbart skulle tala om skolan med elevens föräldrar, och inte fråga något om sjukdomen, med motiveringen att man skulle skona föräldrarna. En sådan respekt för elevens och familjens integritet kan tänkas ha varit välmenad, men inverkade begränsande på lärarens arbete. Här bör dock påpekas att rektorns förhållnings-sätt inte betydde att syftet, dvs. elevens rätt till fortsatt undervisning och välmående skulle ha befarats på något sätt, utan det inverkade enbart på lärarens upplevelse av

stöd i arbetet. Även kollegiets allmänna stämning präglades av detta. Tre lärare berättade om en alldeles motsatt attityd, där man när som helst kunde knacka på hos rektorn och tala ut om såväl bekymmer som glädjeämnen. Sådant verkade ha en positiv inverkan på lärarens känsla av hur hen bemästrade situationen.

5.1.6. Arbetsgemenskap

Arbetsgemenskapen utgörs av alla de aktörer som läraren samarbetar med. Inom skolan betyder det andra lärare, rektorn, elevvårds- och övrig skolpersonal samt ibland elevens klass. Utöver dessa konkreta personer kan man även se att vissa värderingar som styr eller inverkar på arbetet, är delar av arbetsgemenskapen.

De undertemana som blev tydliga under temat arbetsgemenskap var **familj** och **skolans vi-anda**. Än en gång lyfts familjen fram som en väsentlig del av lärarens samarbetsaktörer. Det är intressant att se hur den stiger fram som en likvärdig del av arbetsgemenskapen, vid sidan om alla de som finns i skolan, dvs. lärarens egentliga kolleger. Alla lärare uppgav att de samarbetade mest med familjen, och att det hos alla fungerat väldigt bra. Familjens, eller rättare sagt föräldrarnas roll är mångfacetterad, vilket syns i svaren inom nästan alla temana.

I de tidigare underkapitlen tangerades redan kollegiets roll som stöd för läraren som hade hand om den sjuka eleven, samt rektorns inverkan på hur gemenskapen fungerar och huruvida den blir en resurs eller börda för läraren. En lärare berättade hur hen upplevt att hela lärarkåren hade ett gemensamt intresse för att elevens skolgång skulle tryggas. Det behövde inte kräva någon särskild arbetsinsats av dem, mera som en positiv och flexibel attityd till det hela.

”Klart att det var allas projekt på det sättet, att det är vår gemensamma elev. (...) så kunde vi ordna just att betygsutdelningen skedde utomhus. Just för att hen pga. smittorisen inte kunde vara inomhus. Vi arrangerade om undervisning längs med våren när det blev varmare väder, så att den klassen kunde vara ute ganska mycket, och vi hade ganska mycket utomhusundervisning. Och de andra var alltid med på att skyffla om schemat, det var aldrig liksom att nu behöver vi vara ute. Så att på det sättet talko, jo. Men det... Jag har aldrig ens tänkt det som ett talko för jag upplever det som världens naturligaste – så gör man.” (Erik)

Även om en uttrycklig vi-anda inte fanns, menade lärarna att enskilda kollegers uppvisade förståelse och intresse hade haft en stor betydelse för arbetsgemenskapen och den allmänna stämningen. Om intresse visades, upplevde läraren att hen inte var så ensam, även om hen i praktiken var det. Om intresset däremot saknades, betydde det

inte att läraren slutade försöka sitt bästa, utan snarare nästan tvärtom, så att hen jobbade allt mer ensam och ville ge sitt allt för eleven ändå. Det fanns också upplevelser av att ens eget team jobbade bra ihop, men att resten av kollegiet inte befattade sig med dem desto mer.

”Nog var det många som sen frågade hur det går, hur har du orkat med att gå dit [hem till eleven], och hur mår eleven. Men det var mera att man nu frågade hur det går, inte något större stöd.” (Fredrika)

”Stödet från skolans sida sku ha kunnat vara annorlunda, att nog var jag ju ganska ensam. Och på sätt och vis gick jag ju hela tiden omkring med den där känslan att gör jag rätt, jag fick ju aldrig den där positiva feedbacken. Den kom ju aldrig. (...) Int menar jag att jag sku ha behövt tack och medaljer, men (...) nån bekräftelse. (...) Och det ledde ju sen till att jag int berätta, jag gjorde ju saker som jag kunde bestämma själv.” (Anders)

”Vi tre hade [ett bra samarbete och anda]. (...) men jag tycker inte att vi [hela kollegiet] hade ett gemensamt syfte, bara vi tre som jobbade med eleven hade det.” (David)

5.1.7. Arbetsfördelning

Arbetsfördelningen inom ett system kan betyda att olika aktörer åtar sig olika uppgifter och roller, eller att man t.ex. inom samma enhet delar på uppgifter. I detta fall kan det handla om att flera lärare delar på ansvaret för den sjuka elevens undervisning, men det kan också betyda att familj och lärare avlastar varandra, eller att läraren får hjälp för något syfte av en utomstående aktör. De undertemana som formades under temat arbetsfördelning var **skolpersonalen**, **familjen**, och **samarbete utanför skolan**.

I stycket 5.1.5. beskrevs hur rektorns förhållningssätt till situationen med en elev med cancer i klassen kan påverka läraren starkt positivt eller negativt. Det förhållandet utgjorde en ganska klar riktning för hurdan arbetsfördelningen blev i ett senare skede, huruvida de hade ett fungerande samarbete eller om läraren enbart jobbade självständigt utan att involvera rektorn desto mera i sitt arbete och upplevelserna kring det. Alla intervjupersoner var nöjda över den klara arbetsfördelningen de hade med rektorn angående administrativa och byråkratiska uppgifter. Man var nöjd över rektorns kunskap och snabbhet över att ta reda på hur situationen skulle skötas, och att läraren inte behövde befatta sig med att ta reda på något sådant, utan kunde koncentrera sig på undervisningen och eleven. Alla uppgav att det enda de behövde göra var att bokföra sina undervisningstimmar. Många berättade att det hade varit tungt om man i den situationen hade behövt börja ta reda på resurser och rättigheter.

”Jag upplevde det som superunderlättande att jag inte behövde hålla reda på nånting annat än bara mitt eget arbete. Det sku ha varit helt hemskt om jag sku ha måsta börja

reda ut hur mycket jag får undervisa och när jag får gå [hem till eleven]. Man sa att så här gör du, och sen kom jag överens med familjen om resten.” (Cecilia)

Däremot upplevdes rektorns roll i det övriga praktiska arbetet eller som samtalshjälp rätt så obefintlig, liksom det beskrevs i stycket om verktyg. Ingen av lärarna önskade dock uttryckligen att rektorn hade varit mera inblandad i det dagliga arbetet, endast som samtalshjälp.

Av de sex intervjuade lärarna var det två som hade fördelat ansvaret om undervisningen med en eller två kolleger, varav den ena var special- eller specialklasslärare. De fyra andra arbetade ensam, och var nöjda med det upplägget. Anders, Beata och Erik berättade att det inte ens hade funnits någon diskussion om en eventuell fördelning, men att de i alla fall helst jobbade självständigt och tog ansvar över hela paketet. Det uttryckte även Fredrika, som åtagit sig hela ansvaret efter att kolleger inte var villiga att åta sig en del av undervisningen. David berättar att flera lärare i hans skola hade undvikit att åta sig dessa extra arbetstimmar, som krävde ”det lilla extra” av läraren på grund av situationens natur. Men även där hittades till slut ett villigt, frivilligt team som åtog sig ansvaret tillsammans. Erik, som också jobbade ensam sade att det kunde ha varit bra att dela ansvaret, men uttryckte ingen särskild åsikt om att det hade varit bättre på det viset. Därmed kan man tolka att alla de intervjuade lärarna var rätt så nöjda med sitt eget sätt att arbeta.

”Det var så där att jag ville att det var min grej. Och då ville jag göra det på det sättet som jag ville, för jag är kanske den där ensamma vargen som int alla gånger är bra på att samarbeta, och tyckte att jag har en egen vision (...) så då ville jag göra det på mitt sätt.” (Anders)

”Det var nog helt klart att jag skötte det och de [andra lärarna] skicka hälsningar och så här. (...) Men int direkt någo [samarbete] – utan nog skötte jag det helt och hållet.” (Erik)

”Jag kanske tycker om att göra saker själv, så egentligen hade jag inte ens velat dela på det. Och nog upplever jag att om jag hade behövt hjälp så hade jag fått det sen.” (Fredrika)

De som arbetade i ett lärarteam var nöjda över fördelningen. De delade upp skolämnena sinsemellan, och sedan skötte de sina egna områden rätt så självständigt. Båda uppgav att de nog ibland uppdaterade varandra om vad de hållit på med, men att det i det dagliga arbetet ändå blev helt individuellt.

”Vi delade upp egna ansvarsområden. (...) Det underlättade förstås det, att vi inte behövde planera innehållet med den andra läraren. (...) Alla har ju här lite liksom gjort sina egna grejer, att på det sätter var man lite ensam, men det är trevligt att man ändå har information här och där. Men fast det här var ett undantagstillstånd, så visst har man sin

vanliga vardag och man kan int hela tiden hålla på dela, planera och fundera med andra.”
(Cecilia)

Utöver de kolleger som ett par av lärarna hade i sitt team, uppgav ingen att man skulle ha haft något samarbete med speciallärare, skolpsykolog eller kurator utöver ett eventuellt första möte då situationen uppdagades. Detta försökte lärarna förklara för sig själva med att säkert även dessa varit oerfarna i detta avseende, och var därför ovilliga att ta del av processen. Samtidigt fanns det förundrade åsikter om varför yrkeskunniga experter inte deltog med sitt specialkunnande, ens för att ge lärarna råd eller fråga om de hade behövt hjälp med planering eller hur tala med eleven.

Alla sex lärare nämnde familjen som den viktigaste samarbetspartnern gällande skolarbetet. Ibland blev själva undervisningsmomentet under besöken mindre (mer om det i kap. 5.1.3. om syftet), och då behövdes föräldrarnas arbetsinsats som hjälp vid skoluppgifterna. Mycket var vanlig läxhjälp som föräldrar till barn i lågstadieålder annars också ger, men onekligen behövdes föräldrarnas (ibland även mor- eller farföräldrarnas) hjälp i att gå igenom nya saker med eleven. Flera av lärarna uttryckte förvåning över hur mycket resurser familjerna hade att erbjuda, trots att de redan hade så mycket att klara av.

”Familjen kändes så väldigt... de stödde nog säkert mig på nåt sätt också. De var alla så starka och positiva (...) och vi var alla där på nåt sätt tillsammans och gjorde goda saker. (...) Det fanns nog en känsla av att vi jobbade väldigt starkt tillsammans.” (Cecilia)

”Mamman hjälpte ju till med läxor, och var väldigt duktig på det också (...) och visste hur man gör och vad man gör, och vad det betyder att göra läxor och vad det betyder att läsa till det här... (...) Det var sen så enkelt att man int behövde förklara. (Anders)

De intervjuade lärarna hade förvånansvärt lite kontakt eller samarbete med någon instans utanför den egna skolan eller elevens familj. Alla utom en hade träffat rehabiliteringskoordinatoren från sjukhuset, och haft henne på besök i klassen, en eller två gånger (vid tiden för insjuknandet och när eleven återvände till skolan). En av rehabiliteringskoordinators uppgifter är kontakten till skolorna och lärarna, och det är meningen att denne kan fungera som ett stöd längs med hela processen (Ylönen, 2019). Ändå var det endast en av lärarna som hade haft någon annan kontakt med henne utöver dessa skolbesök, och nämnde att kunde ha tänkt sig att ringa henne om det var något man grubblade på. Några lärare nämnde att man nog vetat om möjligheten till ytterligare samarbete, men att man upplevt att man inte behövt det.

Alla elever hade fått sjukhusundervisning under sin tid för avdelningsvård. Två av lärarna hade haft kontakt med sjukhusskolan endast en gång, främst för att berätta för sjukhusläraren vad de jobbat med innan eleven blev borta. Endast en berättade om tätare kontakt, eftersom eleven jobbat med sjukhusläraren så gott som varje gång hen var inne på en vårdperiod. Då hade man dock utbytt information främst om vad man hunnit jobba med. Två av lärarna hade inte haft någon kontakt alls med sjukhusskolan. För den sjätte läraren var det inte aktuellt, eftersom övergången från sjukhusskola till egen skola skett innan läraren övertog undervisningen av eleven. Ingen av lärarna hade haft kontakt med någon vårdinstans eller med skolans hälsovård. Hälsouppgifterna är givetvis konfidentiella, men dessa instanser fanns inte heller till för information om sjukdomen och behandlingarna.

Överlag verkade lärarna ändå inte sakna samarbetet med aktörer utanför skolan. En lärare sätter ord på det som kunde uppfattas även från de andra lärarnas berättelser:

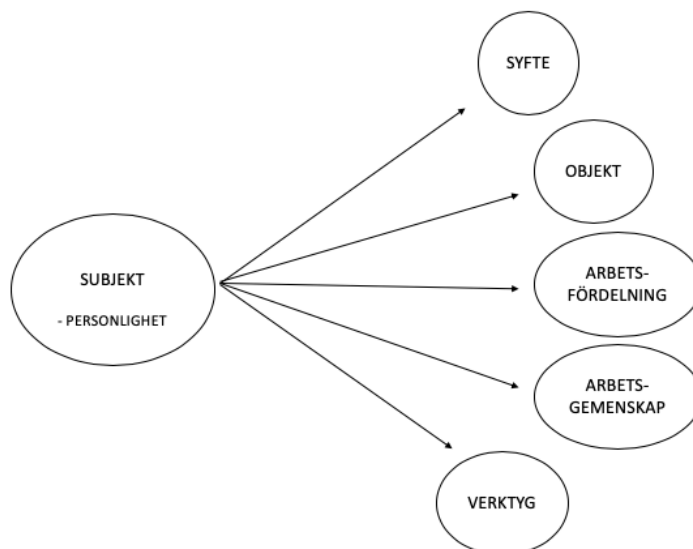
”Jag upplevde inte att det fanns ett sånt behov. Visst fick vi kontaktuppgifter, men jag tycker att min och familjens kontakt var så tät, att jag upplevde att om jag sku ha haft något jag funderade över, så sku jag helst ha varit i kontakt med hemmet. (...) Men säkert hade jag fått hjälp om jag haft bekymmer (...), men jag tror att bekymren i såfall ändå hade varit sådana att jag säkert sku ha kontaktat rektorn i stället. (...) T.ex. sjukhusskolan var jag aldrig i kontakt med... (...) Dom levde nog helt sitt eget liv där.” (Cecilia)

5.2. Interaktionen och spänningar parter emellan

Genom att granska varje undertema enskilt, och hurdana upplevda samband de hade med andra dimensioner, kunde de interna spänningarna i modellen urskiljas. Graferna i detta stycke visar gynnande förhållanden med pilar från temat mot de andra dimensionerna, och spänningar med streckade linjer (figurerna 3–9). Slutligen har spänningarna sammanfattats i figur 10, och i kapitel 6 diskuteras möjliga lösningar till dem.

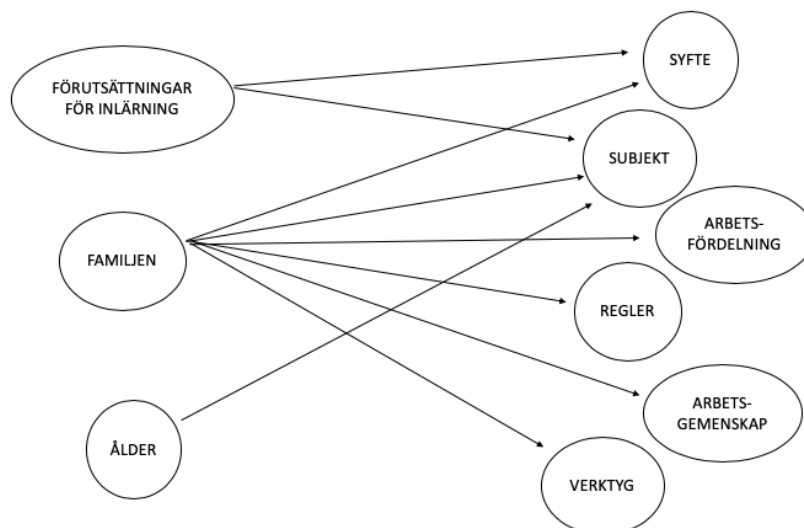
Som det i kapitel 5.1.1. konstaterades, föll alla undertemana för dimensionen subjekt under en och samma tema, och därför gjordes ingen egentlig tematisering där. Man kunde konstatera att allt i större eller mindre utsträckning handlade om lärarens personlighet, på så vis att det fanns en genuin vilja att hjälpa eleven. Läraren kände ära och ansvar över uppdraget, och gränsen mellan det privata och professionella var inte alltid så skarp. Eftersom alla lärare uppvisade sådana drag, fanns det inga negativa spänningar med grunden i lärarens handlingar. Man kan endast konstatera att ifall läraren skulle sakna drag som empati eller flexibilitet, vara själv utbränd eller sköta uppgiften mot sin vilja, skulle syftet inte förverkligas på så sätt som det nu gjorde. Från denna figur

saknas dimensionen för regler, eftersom förhållandet mellan regler och subjektet var totalt ensidigt, så att reglerna var givna för läraren, som inte hade möjlighet att påverka dem.



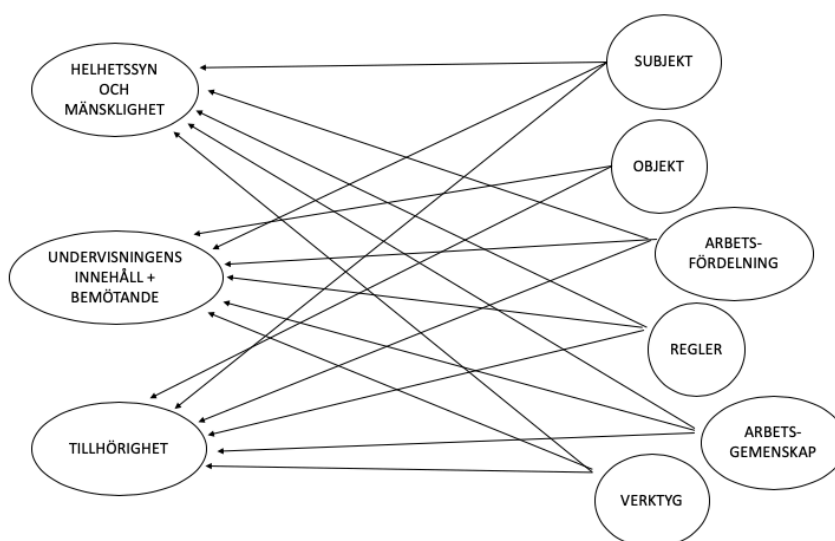
Figur 3. Subjektets förhållanden till de andra parterna

Inga spänningar kunde heller ses mellan objektet och de andra dimensionerna. Däremot fanns det väldigt många positiva förhållanden till de andra dimensionerna, som grundade sig på objektets egenskaper. Elevens förutsättningar för inläring var t.ex. sådant som hade en positiv effekt på syftet. Eftersom alla elever beskrevs som starka, och inte hade några inläringssvårigheter, bidrog det till att det ena syftet, elevens fortsatta skolgång, var lättare att uppnå. Eftersom den unga eleven främst fungerar genom sin familj, valdes det att beskriva familjen som en del av objektet. Familjen hade en så stor inverkan på alla andra dimensioner, att skulle dessa förhållanden förvandlas från positiva till negativa, skulle syftet inte uppnås med samma verksamhetsmodell som nu.



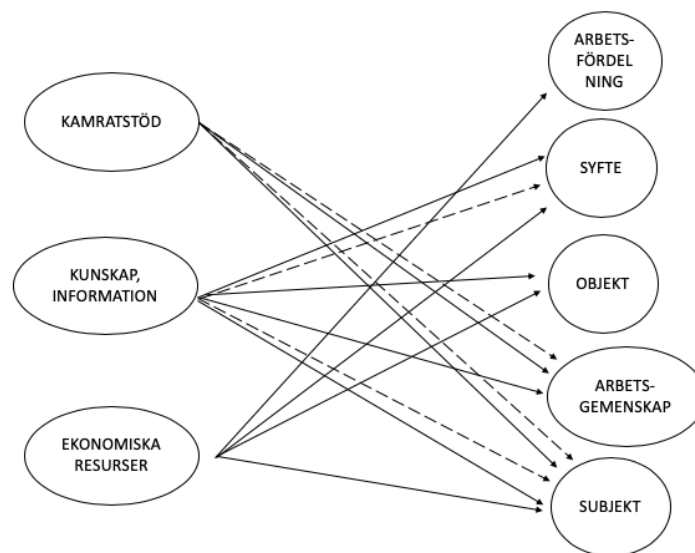
Figur 4. Objektets inverkan på de andra dimensionerna

Syftet – elevens fortsatta skolgång och välmående - har en relation till alla dimensioner, vilket visar att alla dimensioner i systemet har en betydelsefull roll. Eftersom alla dimensioner finns till för att syftet skall uppnås, har pilarna i figur 6 riktats från de olika dimensionerna mot syftet, medan de i de andra figurerna presenteras åt andra hållet. I denna undersökning kunde man inte se att någon aktör skulle ha haft en negativ inverkan på syftet. Däremot kunde det finnas sådant som läraren filtrerat bort innan det nådde objektet och syftet. Därför kommer de spänningar att synas i förhållande till läraren istället.



Figur 5. Syftets förhållanden till de andra parterna

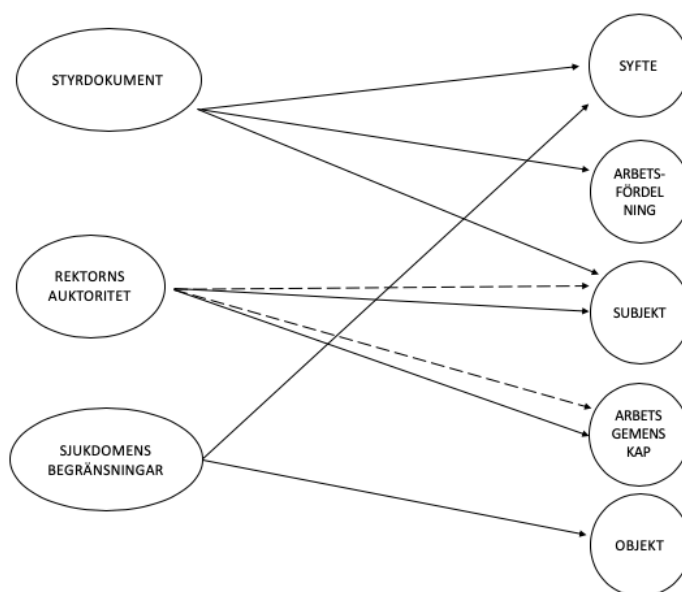
Då man ser på verktygens underteman, kan man urskilja att kunskap och information hade en positiv inverkan på subjektet och syftet, eftersom kunskapen är väsentlig för att subjektet skall kunna uppnå syftet. Även arbetsgemenskapen gynnades av tillräcklig information, om den användes för att bygga upp gemenskapen och stötta varandra. Om det däremot rådde brist på kunskap om sjukdomen, elevens förhållanden, eller annan information som inverkade på förverkligandet av syftet, ledde det till en spänning gentemot subjektet och syftet. Det kunde leda till en känsla av otillräcklighet hos läraren, och i värsta fall kunde det leda till rena misstag som äventyrar elevens välmående. Ifall sådana brister fanns, såg dock lärarna till att skaffa sig den informationen innan effekten nådde eleven. Kamrattstödet gynnade starkt lärarens upplevelser och arbetsgemenskapen, medan bristen på det upplevdes ha en inverkan i motsatt riktning.



Figur 6. Verktygens förhållanden till de andra parterna

Olika slags regler, styrdokument och rekommendationer visade sig ha ett positivt mottagande bland lärarna, eftersom de medförde klara arbetsfördelningar och ansvarsområden så att läraren fick koncentrera sig på undervisningen, och försvarade elevens rättigheter och därmed tryggade syftets förverkligande. De regler som gällde elevens hälsa var också avgörande och livsviktiga att följa, för att eleven inte skulle komma till skada. Det som utgjorde en av de starkaste spänningarna bland svaren var rektorns möjlighet att påverka läraren och hela arbetsgemenskapen med sin auktoritet. Det var, som tidigare nämnt, inte ett utbrett fenomen, men där det upplevdes präglades lärarnas upplevelse av hela tiden med den sjuka eleven av fenomenet. Genom att skapa en atmosfär där lärarna upplever att det inte är tillåtet att prata om sina egna upplevelser och känslor

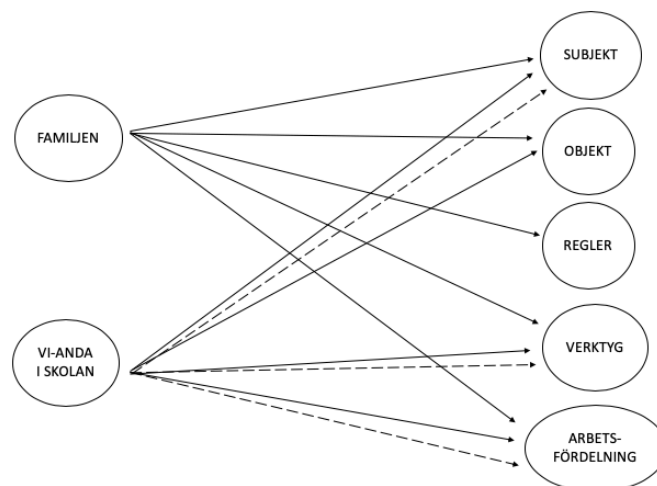
gentemot fallet, belastas läraren och blir utan den växelverkan som en ledig och alldaglig diskussion om situationen kunde ge.



Figur 7. Reglernas förhållanden till de andra parterna

Arbetsgemenskapen gynnades av att familjen, som enligt alla sex intervjuer hade en väldigt viktig roll i den, hade en bra inverkan på alla de andra dimensionerna. Ingen uppgav annat än positiva kommentarer om familjens roll, men här bör än en gång riktas uppmärksamhet mot den i helheten, och fundera på vad som skulle hända ifall familjens bidrag till arbetsgemenskapen skulle minska, och på vilka aktörer deras insats skulle falla på.

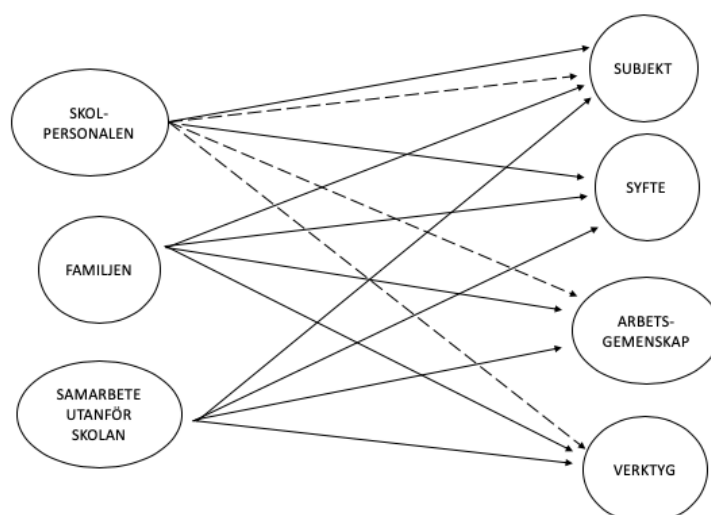
Om det övriga kollegiet i skolan verkade arbeta för det gemensamma syftet, tycktes det bidra till lärarens välmående, och fungerade som en psykisk resurs för denne. En bra anda i skolan, men också ett positivt och förstående bemötande av elevens övriga klass ökade elevens anpassning till skolan då hen återvände till den vanliga undervisningen. Den goda andan kunde också medföra en avlastning av lärarens arbetsbörda. I de skolor där denna känsla av gemenskap inte existerade, kunde tydligt skönjas en spänning mellan läraren och det övriga kollegiet, medförande en känsla av ensamhet, belastning och negativa känslor. Det som upplevdes som ointresse från den övriga skolpersonalens sida, kan också tolkas som rädsla för att göra eller säga något fel, och därför väljer de att undvika samtalsämnet med läraren.



Figur 8. Arbetsgemenskapens förhållanden till de andra parterna

Av de underteman som kom fram i arbetsfördelningen, var samarbetet inom den egna skolan det enda som det förknippades spänningar med. Den redan tidigare nämnda goda arbetsfördelningen lärare och rektor emellan togs upp igen, men också det samarbete lärare emellan som antingen fanns eller inte fanns. Då den fanns, upplevdes den positivt, men om den inte fanns, saknade man inte heller riktigt den. Det som däremot väckte frågor var varför läraren inte hade haft ett större stöd av övrig professionell kunskap i skolan, dvs. skolkurator eller -psykolog, speciallärare och hälsovårdare. Många uppgav att de önskat samarbete på något plan från dessa håll. Man kunde dock inte minnas eller berätta att man själv skulle ha uttryckt en önskan om detta samarbete, utan menade att man kanske inte gjort det eftersom det inte togs upp som en möjlighet överhuvudtaget.

Också arbetsfördelningen präglades av familjens stora roll, och även här var den mångfacetterad med sin kunskap, hjälp med skolarbetet och resurs för läraren i många avseenden. Det tredje undertemat var samarbetet med aktörer utanför den egna skolan, så som sjukhus skolan, skolans rehabiliteringskoordinator och eventuell vårdinstans. Med tanke på att elevens värld under sjukdomen kan sägas bestå av familj, skola och sjukhus, var det utomstående samarbetet försvinnande litet i detta system. Men trots det skapade avsaknaden av det ändå inte spänningar i systemet, vilket igen riktar blicken mot familjen som den egentliga, enda betydelsefulla samarbetsaktören.



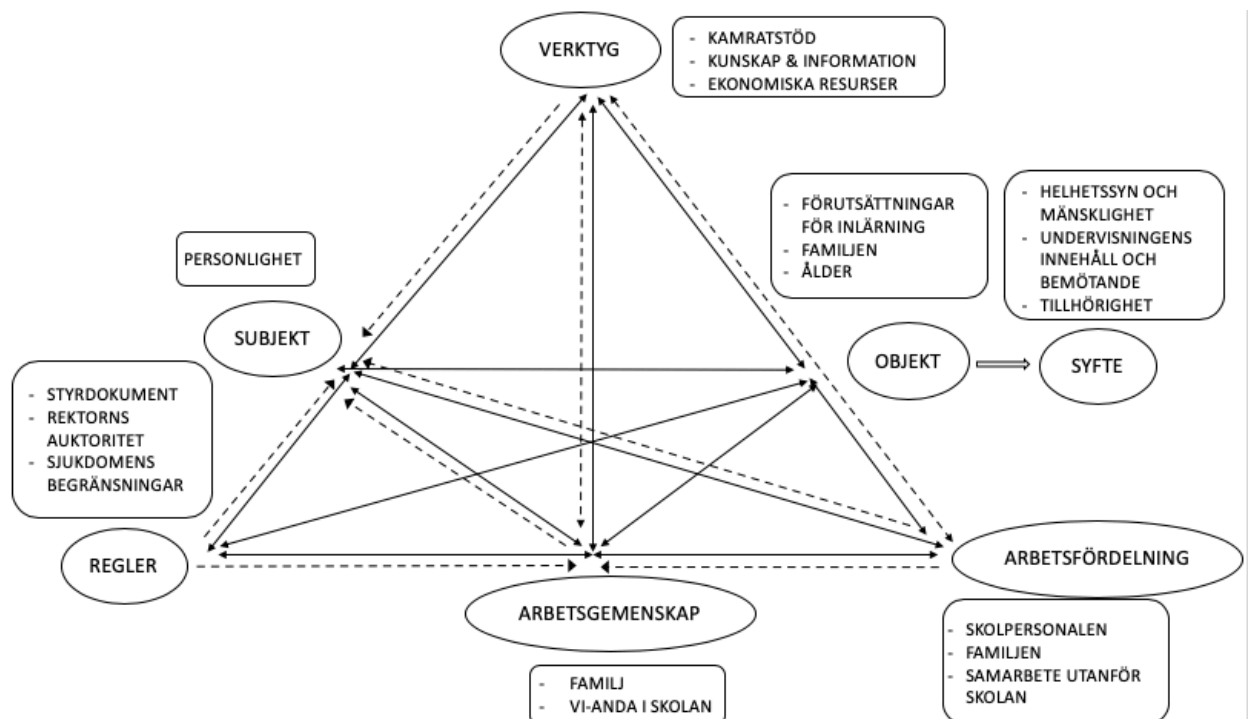
Figur 9. Arbetsfördelningens förhållanden till de andra parterna

5.3. Sammanfattning av resultaten

Resultaten för denna studie visar att de lärare som åtagit sig uppgiften att undervisa en elev med cancer genom särskilda arrangemang tog emot uppgiften med ära och ansvarskänsla, och uppvisade en genuin vilja att agera för elevens bästa. Alla lärare sattes inför en helt ny situation, vilket kunde medföra en känsla av osäkerhet inför den egna arbetsinsatsens tillräcklighet och hur mycket eleven kunde belastas. Alla lärare poängterade att det är viktigare att uppvisa mänsklighet, flexibilitet och förståelse för elevens situation än att eleven skall prestera exakt samma arbetsmängd som resten av klassen. Undervisningsstunderna upplevdes som värdefulla för både lärare och elev. Man ville också rikta blicken till en större helhet, och bl.a. beakta elevens föräldrar och eventuella syskon som också kunde vara i behov av stöd. Att värna om barnets plats i klassen ansågs vara viktigt, liksom upprätthållandet av de sociala kontakterna mellan eleven och klassen.

Lärarna var nöjda med de ekonomiska resurser de tilldelats, att det fanns klara regler över hur situationen skulle skötas, och att de fick koncentrera sig på undervisningen medan rektorn skötte det administrativa. I regel arbetade lärarna självständigt, men stödet från det övriga kollegiet var viktigt, antingen i form av samtalsstöd eller arbetsfördelning. Rektorn kunde ha en stor inverkan på hur situationen behandlades bland de andra lärarna. I det stora hela saknade man inte samtalshjälp eller annan professionell hjälp utanför skolan, men man hade gärna sett att all expertis som finns inom skolan hade

Figur 10 sammanfattar alla de spänningar mellan parterna som gick att utläsa från analysen av det insamlade intervjumaterialet, med hjälp av aktivitetsteorin. De streckade pilarna påvisar spänningar, och är enkel- eller dubbelriktade, beroende på om spänningarna inverkade åt ena eller båda hållen. Subjektet (läraren) och objektet (eleven) är de enda som inte blir startpunkter för spänningar, vilket är naturligt då allting ses från lärarens synvinkel. Lärarna har inte ombetts kritiskt analysera sina egna handlingar, utan man har varit ute efter deras syn på andra aktörer. Objektet skyddas också av att laddade förhållanden gentemot objektet och syftet stannar vid läraren, som ser till att om de andra aktörernas handlingar inte räcker till, så ökar hen sina egna handlingar så att objektet inte saknar något och syftet inte blir lidande. Sådana brister i systemet belastar givetvis dock läraren. Inte heller syftet nås här av pilar som uttrycker spänningar, eftersom alla dimensioner var riktade mot att förverkliga syftet.



46

De spänningar som uppdagades parterna emellan var belägna i relationerna mellan

- verktyg (brist på kunskap) och subjekt (känsla av otillräcklighet, osäkerhet)
- verktyg (brist på kamratstöd) och subjekt (ensamhet, belastning) samt arbetsgemenskap (känsla av samhörighet saknas)
- regler (osagda, begränsande regler inom skolan) och subjekt (nedtystad, ensamhet) samt arbetsgemenskap (samsörigheten lider, rädsla att göra fel)
- arbetsgemenskap (brist på vi-anda) och subjekt (ensamhet)
- arbetsfördelning (skolans specialister inte tillvaratagits) och subjekt (avsaknad av kunskap som skulle ha funnits i skolan), arbetsgemenskap (avsaknad av samsörighet, jobba för gemensamt syfte) samt verktyg (läraren har mindre resurser).

6 Tillförlitlighet

En tillförlitlig undersökning består enligt Bryman (2011) av fyra delkriterier; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och en möjlighet att styrka och konfirmera (objektivitet). Syftet med detta arbete var att få reda på lärares upplevelser och erfarenheter av att ha en elev med cancer i klassen. Materialet för analysen härstammar från intervjuer av lärare som själv arbetat med cancersjuka elever, och de delade med sig av sina egna erfarenheter. Materialet kommer således från primärkällor, vilket ökar trovärdigheten av sanningshalten.

Det finns en risk för att svaren styrts av emotionella aspekter och att minnen och uppfattningar förvrängts med tiden. Det finns även en risk för att lärarna inte kom ihåg hur saker förelåg under den tiden som forskningen inriktar sig på, men att de känt sig förpliktade eller uppriktigt velat svara ändå, för att bidra till forskningen. Medvetenheten om undersökningens syfte kan bidra till att man försöker svara så bra som möjligt, ifall man upplever att undervisningens syfte är viktigt. En ytterligare risk är att man velat svara diplomatiskt och inte alltför kritiskt om sina uppfattningar, ifall man t.ex. befarat att ens egen förman eller kolleger kan känna igen ens svar. Intervjupersonerna var dock medvetna om att svaren anonymiseras och att sådana citat eller direkta hänvisningar till fall som kunde härledas till skolan avlägsnas, och de uppmanades att våga svara så ärligt som möjligt.

Genom hela forsknings- och skrivprocessen har man följt en noggrannhet som garanterar att de etiska grundprinciperna gällande frivillighet och integritet uppfylls. Arbetets pålitlighet försäkras genom att man redogör för alla faser i forskningsprocessen (se kap. 4). (Bryman, 2011; TENK, 2019) Diskussionen över intervjumaterialets översättning och transkriberingens noggrannhet i förhållande till syftet är också en del av forskningens tillförlitlighet. Enligt rekommendation av Nikander (2010) har forskaren gjort medvetna val och egna tolkningar genom att begränsa transkriptionens detaljer, och är medveten om sina egna förutfattade meningar för att valen inte skall påverka studiens objektivitet.

Intervjuerna har gjorts i tre olika kommuner, i både finsk- och svenskspråkiga skolor, vilket ökar trovärdigheten i forskningsresultaten. Däremot kan man fråga sig om svaren påverkats av att det eventuellt är de mest engagerade skolorna och lärarna som upplever att de är nöjda med sitt arbete, som valt att ställa upp för intervjuer. De som intervjuats kan tänkas ha ett intresse i att utveckla stödet för lärare och elev.

Även om detta arbete koncentrerar sig på upplevelser kring barncancer, är resultaten till största delen överförbara på även andra sjukdomar. Elevers, familjers och lärares skolorupplevelser har tidigare jämförts i artiklar som behandlar förutom cancer också andra kroniska sjukdomar, och där kan många likheter identifieras. (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014; St.Leger, 2014; Vanclooster et al., 2018)

Med möjligheten att styrka och konfirmera menas att arbetet görs objektivt och att forskaren agerar i god tro (Bryman, 2011). Trots personliga erfarenheter av det utforskade ämnet, har egna värderingar eller föruppfattningar inte påverkat tolkningen av intervjuerna. Något sådant material som skulle strida mot dem har inte heller lämnats bort.

Trots att antalet intervjuer är tämligen litet, uppnåddes saturation. Enligt Ronkainen et al. (2011) uppnås saturation i materialinsamlingen då det går att svara på forskningsfrågan, och då forskaren har kunnat skapa sig en bild av det fenomen som granskas. Syftet med detta arbete var att lyfta fram lärares subjektiva upplevelser och identifiera olika perspektiv av att ha ett cancersjukt barn i klassen, där varje enskild synpunkt är värdefull i sig. Eftersom varje fall är unikt, gav varje intervju i viss mån ny information om hur situationen sett ut, men i det stora hela började svaren ganska snabbt likna varandra, vilket stödde uppfattningen om saturation.

7 Diskussion

7.1. Reflektioner och slutsatser

Trots att det är sällsynt med cancerfall i de finska lågstadierna, verkar det finnas beredskap, resurser och klara anvisningar för skolor att tämligen snabbt ordna med sådana specialarrangemang för undervisning som eleven har lagstadgad rätt till (Lag om grundläggande utbildning 628/1998, 4 kap. 18 §). Resultaten för denna studie visar att lärarna var nöjda med hur de praktiska arrangemangen kring elevens fortsatta skolgång ordnades. Rektorererna skötte den administrativa biten på ett sätt som inte belastade lärarna, utan de kunde koncentrera sig på undervisningen och kontakten till den sjuka elevens familj.

Utöver de ekonomiska resurserna upplevde lärarna att familjen var deras främsta resurs i arbete och välmående. Då resurser och förhållanden mellan lärare och andra parter analyserades med hjälp av aktivitetsteorin, blev det synnerligen klart att familjens roll i strävan om att uppnå syftet, dvs. att garantera elevens undervisning och välmående var enorm. De lärare som fördelade ansvaret över undervisningen med andra lärare i skolan uppgav sitt eget team som viktigt, men även de poängterade att de ändå samarbetat mest med familjen. Flera av lärarna förundrade sig över familjens resurser att delta i och bidra till skolarbetet så mycket, trots att de hade mycket att klara av i och med sitt eget barns sjukdom, och ofta också syskon som behövde mycket uppmärksamhet i den främmande situationen. Detta blir förståeligt i ljuset av forskning av Vanclooster et al. (2018), där de skriver att det ligger i föräldrarnas intresse att barnets normala skolrutin fortsätter, då den har en så positiv inverkan på barnet, och därför minskar även föräldrarnas stress. Enligt Vanclooster et al. (2018) är föräldrarna också ofta oroliga för att barnet ska bli efter sin egen klass. Allt detta förklarar varför föräldrarna helt tydligt själva är nöjda med det stora deltagandet i processen, förutom självklarheten att de i en situation där barnet behandlas för cancer är redo att göra vad som helst som kan underlätta och normalisera barnets vardag. Eftersom barnets situation kan ändras så att det kräver mera resurser av familjen, och koncentrationen och intresset gentemot livet utanför familjen kan minska, borde arbetsfördelningen i systemet ses över så att informationsgången tryggas även om familjen plötsligt inte har resurser för att ta så mycket ansvar? Om familjens insats skulle tas bort från systemet, skulle subjektet, arbetsgemenskapen, arbetsfördelningen samt verktygen mista en stor del av sin kapacitet. Familjen agerar som informations- och kunskapskälla, som stöd för undervisningen och som en resurs för lärarens

välmående både genom goda sociala förhållanden och som en sorts medhjälpare i arbetet och ibland som tolk av elevens känslor och behov. I denna undersökning fanns inte med ett sådant fall där familjen inte hade haft kapacitet att i så stor utsträckning delta i skolgången, men sådana finns naturligtvis, och det vore värt att undersöka hur rollerna då fördelats.

Alla lärare uppvisade ett genuint intresse och en vilja att ta hand om undervisningen för eleven under sjukdomstiden. Det ansvar som situationen medförde, samt en osäkerhet inför den nya situationen kunde kännas betungande för läraren. Den uppriktiga viljan att hjälpa eleven bidrog till att alla lärare poängterade vikten av att se eleven som en helhet, och se på den ur en mänsklig synvinkel. Att läroplanen (Utbildningsstyrelsen, 2015) kan tolkas och förverkligas relativt fritt innebar att läraren bra kunde forma en sådan helhet som gick att genomföra under de speciella omständigheterna, och att eleven hade en möjlighet att visa vad hen lärt sig, för att kunna lyftas upp till följande klass. Man upplevde det viktigare att upprätthålla sociala kontakter, och värna om elevens känsla av tillhörighet till klassen och skolan, vilket stärker självkänslan och kan t.o.m. bidra till att eleven klarar bättre av cancerbehandlingarna. (Soejima et al., 2015). Flera lärare tog upp vikten av att stödja de sociokulturella kunskaperna under skolfrånvaron, eftersom de har visat sig ha betydelse för framtida skolprestationer, och för hur bra eleven anpassar sig till skolan då det är dags att återvända till klassrumsundervisningen. Detta är helt i linje med den tidigare forskning som gjorts om elever som varit frånvarande från skolan pga. cancerbehandlingar (Boles et al., 2017; Janin et al., 2018; St.Leger, 2014).

För att lärarens resurser skall räcka till både den vanliga klassundervisningen och specialarrangemanget med den sjuka eleven, och en eventuell egen, personlig oro och ångslan för eleven hälsa, behöver läraren olika sorters stöd. I enlighet med flera internationella undersökningar (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014; Soejima et al., 2015; St.Leger, 2014; Vanclooster et al., 2018), uttryckte även lärare i denna undersökning att de skulle känna sig mera säkra i sitt praktiska arbete, hur de belastar eleven och uppmärksammar sådana behov som sjukdomens behandlingar eventuellt kan medföra, om de hade tillgängligt mera information om elevens behov och om sjukdomens särdrag. I frågan om kunskap om sjukdomen i sig ville lärarna helst ha informationen direkt från familjen för att inte riskera att komma över fel information ifall de sökte själv, och då varje patient har sina unika särdrag och behov. Några uttryckte dock en tanke om att det kunde vara bra att få informationen från en utomstående person för att inte behöva belasta familjen. I frågan om praktiska arrangemang och erfarenheter

av att ha en elev med cancer i klassen, hade många lärare gärna pratat med någon som hade haft den erfarenheten, men ingen hade haft någon sådan kontakt.

Upplevelsen av ensamhet och arbetets tyngd varierade bland lärarna. Det blev dock klart att de lärare som varit mest nöjda med det stöd de fått från skolans sida, var uttryckligen nöjda med hur rektorn förhållit sig till att läraren ska få stöd av de andra lärarna, och hurdant exempel rektorn själv visat i öppen kommunikation. De lärare som mest saknade stöd, uppgav att de helst önskat att just rektorn hade varit mera involverad i deras arbete. Man önskade hellre få kunskapen och stödet från den egna skolan än av utomstående aktörer, vilka här visade sig vara marginella med tanke på mängden samarbete man hade, jämfört med kollegerna och elevens familj.

Förutom familjen, har också rektorn en betydlig roll i systemet. Rektorns inflytande kan påverka lärarens upplevelser samt hela arbetsgemenskapen på ett antingen positivt eller negativt sätt. Den tolkning som analysen med hjälp av aktivitetsteorin gav indikerar att rektorns tillbakadragna roll kunde bero på avsaknad av kunskap om alla parter behov, samt egen osäkerhet på hur agera i den nya situationen. Rektorns ovilja att prata om annat än skolrelaterade ärenden kan tänkas bero på en rädsla för att göra fel eller sårar någon, varför man väljer att undvika det obekväma samtalsämnet. Det kan också ha grundat sig på en tanke om att värna om elevens integritet och en absolut tystnadsplikt, men då det går ut över lärarens möjligheter att bemästra arbetet har det gått för långt. En lärare och rektor kan antas agera i god tro då det gäller att värna om en elevs välmående, vilket stöder tanken om att oviljan att prata kunde ha lösts med en mera öppen kommunikation mellan lärare, rektor och familj. Man kan också tolka situationen som att familjen sett rektorn som en auktoritet och hållit sig till skolrelaterade diskussionsämnen, istället för att själv ha talat öppet om elevens situation, sina egna känslor inför situationen, och på så vis öppnat upp till en ledigare kommunikation. Samma okunskap kan tänkas finnas bakom det som visade sig som ointresse hos kollegerna – de kanske inte visste vad allt den ansvariga läraren går igenom och måste arbeta för. Allt detta talar för att man borde lägga mera vikt vid att försöka engagera ett arbetsteam åt läraren, som har en klar arbetsfördelning och diskutera fallet vid behov.

Därmed kan man dra den slutsatsen att den viktigaste förbättringen i systemet av skola, hälsovård och elev/familj, skulle vara att öka informationen, förbättra kommunikationen och göra alla parter medvetna om vad som förväntas av dem. Uppmaningar om att skapa en öppen och kontinuerlig kontakt även utöver det officiella fås även från tidigare forsk-

ning (Janin et al., 2018; St.Leger, 2015; Vanclooster et al., 2018). Även de andra spänningarna som kunde uppdagas i detta arbete, t.ex. kollegernas tillbakadragenhet, berodde också mer eller mindre på brist på kunskap och öppen diskussion i kollegiet, och att det inte fanns klarhet om vilka behov de olika aktörerna hade. Alla skolor i denna studie var relativt små eller medelstora, vilket innebär att det hade funnits alla möjligheter för hela kollegiet i alla skolor att vara ordentligt medvetna om situationen och också i viss mån känna den sjuka eleven, även om det inte var ens egen elev. I vissa skolor fungerade kommunikationen dock utmärkt och utgjorde inget problem för sammanhållningen.

De flesta spänningar handlade om brist på stöd, brist på förståelse för situationen och varandra, samt om brist på samhörighet. Nästan alla de identifierade spänningarna parter emellan kan tolkas ha sin grund i brist på kunskap om elevens sjukdom samt de begränsningar den medför, eller avsaknad av öppen kommunikation mellan parterna. Den generella slutsatsen i detta arbete är att alla parter som är involverade i en situation där det finns en elev med cancer i klassen behöver således mera kunskap om det ursprungliga problemet, dvs. elevens sjukdom, men också om de andra parternas behov och önskemål, för att kunna utföra sitt eget arbete på bästa möjliga sätt. Det i sin tur kräver en öppen kommunikation alla parter emellan, för att uppnå förståelse över behoven. Genom en utveckling av kunskapsnivån och kommunikationen kunde vissa attityder och förhållningssätt te sig annorlunda, vilket kunde medföra att en del spänningar i systemet skulle försvinna och ersättas med gynnande resurser och förhållanden.

Resultaten från denna studie gav liknande resultat som tidigare forskning om lärares upplevelser om att ha en elev med cancer i klassen. Det som avvek från de internationella undersökningarna var att man i de tre kommuner som här granskades, använde sig väldigt lite av skolans egen specialexpertis, och hade ingen eller väldigt liten kontakt med vårdinstansen, vilket eventuellt kan anses vara en kulturellt betingad vana.

Allt som allt upplevde lärarna att de hade positiva upplevelser från tiden då de haft en elev med cancer i klassen, även om det stundvis kunnat känts tungt. Alla hade ändå någon resurs för samtalsstöd antingen professionellt eller privat, vilket hjälpte dem att orka, men det är skäl att notera spänningarna för att expandera lärandet inför framtida fall. Även om denna studie enbart behandlade lärares upplevelser av att ha cancersjuka barn, kan resultaten relateras till en rad andra sjukdomar och situationer i skolor.

Liksom aktivitetsteorin utgår från att studera helheten för att lära sig något nytt, bör lärarens och elevens situation också i praktiken ses ur ett helhetsperspektiv. Att spänningar

och konflikter föds och hittas är inte nödvändigtvis en dålig sak. Ett missnöje för helheten kan ha funnits, utan att man förstått var behovet för utveckling ligger. Lärarna var i stort sätt nöjda över sina prestationer och hur helheten fungerat, och då man inte har tidigare erfarenheter att jämföra med, kan det vara svårt att uppfatta var det eventuellt finns behov för utveckling. Aktivitetsteorin utgjorde ett bra verktyg för att granska helheten kring hur lärarens uppfattning om att ha en elev med cancer gestaltas. Triangelmodellen för aktivitetsteorin utgjorde ett bra analysverktyg, då man med hjälp av den blev tvungen att granska förhållanden mellan aktörerna på ett systematiskt sätt. Att se på varje aktör och handling skilt för sig ger nödvändigtvis inte samma insikter som då man funderar på aktörernas förhållanden till varandra. Fördelen med att inte direkt veta vad man söker efter, är att man även hittar positiva förhållanden. Förutom att man kan utveckla det som behöver få en ändring, kan man också rikta blicken mot det som fungerat bra, och försöka förstärka det ytterligare.

Denna undersökning kan tänkas ge upphov till tankar kring förändringar i den nuvarande arbetsfördelningen då det finns ett barn med cancer i klassen. Resultaten påvisar också vikten av familjens deltagande i processen, rektorns inflytande samt att informationsflödet tryggas, och dessa punkter kan vara något som man vill förstärka ytterligare i framtiden, och försäkra att de har förutsättningar för att fungera. Trots att resultaten visade att familjens roll i helheten var väldigt stor, och att arbetsfördelningen kunde ses över, betyder det inte att familjerna, som alldeles tydligt gärna var starkt involverade, skulle behöva ge upp något. Däremot borde man sträva till ett system som inte är så sårbart för förändringar. Kortsiktiga lösningar på enstaka problem, dvs. s.k. lösningsinriktade innovationer ger inte det önskade resultatet ifall man vill utveckla processen kring att stöda lärarnas arbete då det finns en elev med cancer i klassen. En helt ny modell behövs inte heller, då helheten har visat sig vara relativt fungerande. Då återstår det att utveckla de nuvarande processerna, vilket blir möjligt i.o.m. att de befintliga spänningarna i systemet identifierats. Genom de svar som denna undersökning gett, kan man tänka sig att aktivitetsteorins mål uppnåtts, dvs. att man ifrågasatt och lärt sig något nytt från den nuvarande verksamhetslogiken. Detta betyder att ett expansivt lärande skett, vilket förhoppningsvis kan leda till en utveckling som gynnar alla parter i framtiden.

7.2. Förslag på fortsatt forskning

Många av skribenterna till de artiklar som granskades för den teoretiska bakgrunden, har gett förslag på fortsatt forskning. Likadana tankar uppdagades i samband med detta arbete. Det handlar om att få mera fokus på barnens eget perspektiv på skolgången (Vanclooster et al., 2018), att få fram s.k. best practices för stödåtgärder och interventioner (Janin et al., 2018; Merianos et al., 2014) samt närmare granskningar om den inverkan som cancerbehandlingarnas långtidseffekter kan ha på skollivet (Soejima et al., 2015). Boles et al. (2017) önskar få klarhet i olika alternativ för skolgång för ett sjukt barn, och deras för- och nackdelar i förhållande till inläring och resultat. I intervjuerna för detta arbete frågades de lärare som undervisat sin elev också efter sjukdomstiden om de senare upptäckt sådant i inläringen, som borde ha fått mera uppmärksamhet under sjukdomstiden. Dessa elever hade inte genomgått sådana behandlingar som (enligt vad vi vet idag) inverkar på minnet, koncentrationen, gestaltning osv, så det gav inga resultat. Frågan är relevant, men skulle behöva ett större sampel av lärare och elever.

I och med att ett av resultaten för detta arbete var att lärarna var nöjda oavsett om de jobbade ensam eller i team, skulle det vara intressant att veta vilket alternativ som elever tycker mest om. Fördelningen av arbetet sägs gynna både elever och lärare, men samtidigt bör man minnas att barnet omringas under sin sjukdomstid av mängder av läkare, sjuksköterskor och annan vårdpersonal som byts hela tiden, av vilken orsak det kan tänkas vara skönt att hålla sig till en kontakt till skolan? Den rätta lösningen beror förstås på elev och situation, men det torde ändå ske på så vis att eleven inte behöver befatta sig med de stora maskineri som finns bakom eleven, utan skulle ha rätt att bemötas av en, trygg och bekant lärare om hen så önskar. Det skulle också vara intressant att undersöka sjukhuskolornas tankar om samarbetet med elevernas egna skolor, och hur det kunde utvecklas för att bäst stöda eleven och läraren i den egna skolan.

I ett par av intervjuerna för detta arbete uttrycktes stark oro för välmående av patientens/elevens syskonen och familjen som helhet. Då många elever har syskon i samma skola, skulle det falla naturligt att skolan skulle beakta också syskonets välmående. Mera vikt kunde också sättas på hela patientfamiljens psykosociala välmående och dess inverkan på hur barnet och familjen uthärdar de långa cancerbehandlingarna, och vilken roll skolan har i det. Som bäst har dock Sylva ry på gång ett större forskningsprojekt om det psykosociala stödet för patienten och familjen. (Sylva ry, 2020) Resultaten från den kommer att vara till stor nytta för de finländska patientfamiljerna och skolorna.

Källor

- Alnervik, K. (2013). "Men så kan man ju också tänka!". Pedagogisk dokumentation som förändringsverktyg i förskolan. Jönköpings universitet.
- Alvesson, Mats (2011): *Intervjuer – genomförande, tolkning och reflexivitet*. Malmö: Liber.
- Barncancerfonden: *Rätt till stöd i skolan*. Hämtat 24.3.2020 från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/>
- Boles, J.C., Winsor, D.L., Mandrell, B., Gattuso, J., West, N., Leigh, L., Grissom, S.M. (2017). Student/patient: the school perceptions of children with cancer. *Educational Studies*, 43:5, 549-566. DOI: 10.1080/03055698.2017.1312288
- Braun, V., Clarke, V. (2006): Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brown, M.B., Bolen, L.M., Brinkman, T.M., Carreira, K., Cole, S. (2011): A Collaborative Strategy With Medical Providers to Improve Training for Teachers of Children With Cancer. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 21:2, 149-165, DOI: 10.1080/10474412.2011.571478
- Bryman, A. (2011): *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Cancerorganisationerna, Allt om cancer: *Cancerterminologi*. Hämtad 10.3.2020 från <https://www.alltomcancer.fi/information-om-cancer/cancerterminologi/>
- Engeström, Y.: Activity theory and individual and social transformation. I Engeström, Y., Miettinen, R., Punamäki, R-L. (eds) (1999): *Perspectives on Activity Theory*. Cambridge University Press.
- Engeström, Y., (2004): *Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskehittely työssä*. Tammerfors: Vastapaino.
- Engeström, Y. (2005): *Developmental Work Research. Expanding Activity Theory in Practice*. Berlin: Lehmanns Media.
- Engeström, Y. (2008): *From Teams to Knots. Activity-Theoretical Studies of Collaboration and Learning at Work*. New York: Cambridge University Press.
- Erikson, E.H. (1973): *Barnet och samhället*. Stockholm: Natur och kultur.
- Fejes, A. & Thornberg, R. (2015). *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Liber.
- Forskningsetiska delegationen. (TENK) (2019). *Etiska principer för humanforskning och etikprövning inom humanvetenskaperna i Finland*. Helsingfors: Forskningsetiska delegationens publikationer. Hämtat 6.3.2020 från https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarviointin_ohje_2019.pdf

- HUS (Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt): *Cancer hos barn*. Hämtad 10.3.2020 från https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvard-for-barn-och-ungdom/Barnsjukdomar/Cancer_hos_barn/Sidor/default.aspx
- Janin, M.M.H., Ellis, S.J., Lum, A., Wakefield, C.E., Fardell, J.E. (2018). Parents' Perspectives on Their Child's Social Experience in the Context of Childhood Chronic Illness: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e10-e18. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.06.010
- Justesen, L, Mik-Meyer, N. (2011): *Kvalitativa metoder. Från vetenskapsteori till praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lag om grundläggande utbildning 628/1998. Hämtad 9.4.2019 från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1998/19980628>.
- Marjamäki, M., Pekkola, P. (2006): *Activity Theory – "Toiminnan teoria"*. Hämtad 9.11.2019 från http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/s2006/teoriat/esitykset/MarjamakiPekkola_toiminnan%20teoria_061106.pdf
- Merianos, A.L., Vidourek, R.A., King, K.A., Nabors, L.A. (2014). Hospital, School, and Community-Based Strategies to Enhance the Quality of Life of Youth with Chronic Illnesses. *Applied Research Quality Life* 10:329-342. DOI 10.1007/s11482-014-9311-9
- Metsämuuronen, J. (2011). *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsingfors: International Methelp.
- Nikander, P. (2010): Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti. I Ruusuvoori, J., Nikander, P., Hyvärinen, M. (red.): *Haastattelun analyysi* (pp. 432-445). Tammerfors: Vastapaino.
- Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology (NOPHO): *NOPHO – ALL 2008. Final protocol version 3a*. Hämtat 10.4.2020 från https://data.stolav.no/eqspub-lic/pasientforlop/docs/doc_32989/attachments/protocol%20NOPHO%202008%20version%20nov%202012.pdf
- Olkinuora, H., Rahiala, J., Anttila, V-J, Koskenvuo, M., Vettenranta, K. (2013). Syöpää sairastavien lasten immuunivajavuustila ja infektiot. *Duodecim; lääketieteellinen aikakauskirja*, vol.129(12), pp.1233-41. Hämtad 23.5.2019 från <https://www-duodecimlehti-fi.libproxy.helsinki.fi/lehti/2013/12/duo11056>
- Patel, R., & Davison, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning (4. uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Pietilä, I. (2010): Vieraskielisten haastattelujen analyysi ja raportointi. I Ruusuvoori, J., Nikander, P., Hyvärinen, M. (red.): *Haastattelun analyysi* (pp. 411-423). Tammerfors: Vastapaino.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Paavilainen, E., & Lindblom-Ylänne, S. (2011). *Tutkimuksen voimasanat*. Helsinki: WSOYpro.

- Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F. & Silverman, D. (2007). (Eds.) *Qualitative Research Practice*. London: Sage.
- Soejima, T., Sato, I., Takita, J., Koh, K., Maeda, M., Ida, K., Kamibeppu, K. (2015): Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatrics International* 57, 1101-1107. DOI: 10.1111/ped.12730
- St.Leger, P. (2014): Practice of Supporting Young People With Chronic Health Conditions in Hospitals and Schools. *International Journal of Inclusive Education* 18:3, 253-269. DOI: 10.1080/13603116.2012.679320
- Sylva ry. (2020) *Jotta kaikki saisivat tarvitsemansa avun*. Hämtad 12.4.2020 från <https://www.sylva.fi/ajankohtaista/verkkouutiset/jotta-kaikki-saisivat-tarvitsemansa-avun/?fbclid=IwAR1ac2p0ojDZDiE5jeuAmbYTA34oL--Vzw7sfjZHAabnWkuKbGb8AtZ-lo0>
- Sylva ry (2020). *Kaikki muuttuu, koulu pysyy. Tietoa syöpäsairaalan lapsen ja nuoren koululle*. Markprint.
- Sylva ry. (2020) Yhdistys. Hämtad 4.3.2020 från <https://www.sylva.fi/yhdistys/>
- Utbildningsstyrelsen (2015). *Grunderna för läroplanen för den grundläggande utbildningen*.
- Utbildningsstyrelsen (2020). Hemundervisning. Hämtat 22.3.2020 från <https://www.oph.fi/sv/utbildning-och-examina/hemundervisning>.
- Vaismoradi, M., Turunen, H., Bondas, T. (2013): Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences* 2013 (15), 398-405.
- Vanclooster, S., Benoot, C., Bilsen, J., Peremans, L., Jansen, A. (2018): Stakeholders' Perspectives on Communication and Collaboration Following School Reintegration of a Seriously Ill Child: A literature Review. *Child Youth Care Forum* 47:583-612. DOI: 10.1007/s10566-018-9443-4
- Vestøl, J. M. (2008): Didaktiske modeller i lærerutdanningen. En analyse av lærerstudenters praksisrefleksjon. *Acta Didactica Norge*, 2:1. <https://doi.org/10.5617/adno.1023>

Personlig kommunikation

Ylönen, Saila. 2.12.2019. Rehabiliteringskoordinator på Nya Barnsjukhuset i Helsingfors.

Bilagor

BILAGA 1 Intervjuguide

1. Beskriv kort situationen/utgångsläget
 - bl.a. elevens ålder, bekant elev?, tidigare behov av stöd?, egen arbetserfarenhet?
2. Berätta om hur ansvaret för undervisningen bestämdes och fördelades.
3. Vilka resurser (ekonomiska/materiella) fick du för att utföra arbetet?
 - Var det tillräckligt, motsvarade det önskemålen?
4. Hur upplevde du den administrativa och byråkratiska sidan av arbetet?
 - På vems ansvar var det? Visste ni vad som krävdes i situationen?
5. Vilka samarbetsaktörer arbetade du med? Berätta om samarbetet.
 - t.ex. sjukhuskolan, rehabiliteringskoordinator, elevvård?
 - Vilket gynnade/inte ditt eget arbete och det gemensamma syftet?
 - Var något samarbete starkare/viktigare än ett annat?
 - Upplever du att alla aktörer arbetade åt samma håll, för samma syfte?
6. Hur upplevde du tillgången till information om eleven och hens behov, för att kunna utföra ditt arbete?
 - Varifrån fick du informationen, var den tillräcklig?
 - Hurdan roll hade du i informationsflödet mellan olika aktörer?
7. Vilka resurser hade du för ditt eget orkande/välmående?
 - Upplevde du arbetet belastande? Funderade du på ditt eget välmående i situationen?
 - Fanns det någon som såg efter ditt välmående? Fick du något stöd/ kamratstöd/ kollegialt stöd/ utomstående hjälp?
 - Fanns det någon form av stöd du hade önskat dig i den situationen?
 - Behövde du själv ta rollen av en stödperson för någon annan?
8. Vad kan du berätta om attityder och arbetskultur i skolan som skulle ha påverkat ditt arbete?
 - T.ex. känsla av samhörighet/ensamhet, allmän vilja att jobba för ett gemensamt mål?

9. Berätta om det praktiska förverkligandet av undervisningen för den sjuka eleven.

- *"Best practices"* att dela med dig? Tankar efteråt om hur ni gjorde?
- Vad är viktigt att koncentrera sig på?
- Fanns det nånting som styrde ert förverkligande? (t.ex. regler, attityder)

10. Hur skulle du ännu beskriva processen som helhet?

- Vad var bra, vad kunde ha förbättrats?
- Var det stöd du fick i olika skeden/ärenden tillräckligt?

11. (Om läraren haft eleven ännu då denne återvänt till skolan/efter behandlingarna:)

Beskriv situationen efteråt, då eleven var tillbaka i skolan – upplever du att något borde ha gjorts annorlunda under frånvaron, med tanke på elevens kunskaper, behov av stöd?

12. Finns det något annat du vill tillägga?

BILAGA 2 Informationsbrev till lärare

Bästa lärare,

Jag studerar till klasslärare vid Helsingfors Universitet, och skriver min pro gradu-avhandling om klasslärares erfarenheter och upplevelser av att ha en elev med cancer i klassen. Jag är intresserad av interaktionen mellan olika samarbetsaktörer, samt av lärarens resurser för arbete och välmående.

För att få svar på detta, önskar jag få intervjua klasslärare som haft en elev med cancer i sin klass. En intervju tar ca 45–60 minuter. Rektorn i er skola har godkänt skolans medverkan i studien och jag har fått era kontaktuppgifter via skolans internetsida.

Deltagandet i studien är frivilligt och ni har rätt att i vilket skede som helst välja att avbryta er medverkan, utan att ange orsak. Allt material samt uppgifter om deltagare i forskningen behandlas konfidentiellt. Er anonymitet försäkras, de rapporterade uppgifterna skall inte kunna härledas till läraren, skolan, den elev eller familj som ärendet berör. Intervjuerna bandas och transkriberas. Endast jag och min handledare (samt eventuella medhjälpare i forskningen) kommer att se materialet. Materialet kommer att sparas och förvaras på min personliga dator, bakom lösenord. Efter att avhandlingen är godkänd och jag fått min examen, kommer materialet att förstöras. Då avhandlingen är färdig kommer den att sparas på Helsingfors universitets nättjänst E-thesis.

Avhandlingen görs under handledning av professor Erika Löfström vid Helsingfors Universitet, vid behov kan jag ge hennes kontaktuppgifter.

Ifall ni har frågor gällande forskningen, får ni gärna kontakta mig.

Med vänlig hälsning,

Marianne Ranki